

CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

**CNS nr 4(38) 2017
(październik–grudzień)**



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

RADA NAUKOWA

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

KOMITET REDAKCYJNY

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

REDAKTORZY TEMATYCZNI

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

Redaktor naukowy 1–4 2017 – Danuta Gorajewska (PL)
Redaktor językowy (język polski) – Weronika Kostecka (PL)
Redaktor statystyczny – Adam Tarnowski (PL)
Tłumaczenie na język angielski – Renata Wójtowicz (PL)

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Kwartalnik posiada punktację MNiSW – 10 punktów na liście B

Instytucja finansująca: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

CNS jest indeksowany w: CEJSH, ERIH PLUS, IC Journal Master List i WCOSJ

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
Warszawa 2017

ISSN 1734-5537

Nakład 150 egz.

SPIS TREŚCI

CNS numer 4(38) 2017

Artykuły i rozprawy

Dana Roth, Ivan Brown – Rodziny wychowujące dziecko z niepełnosprawnością – czynniki społeczne, kulturowe oraz polityczne: rodziny żydowskie i arabskie mieszkające w Izraelu	5
Marzenna Zaorska – Zagadnienie niepełnosprawności intelektualnej w percepcji Lwa Wygotskiego	23
Dorota Prędkiewicz – „Rozbite lustro” jako najwcześniejszy objaw zaburzeń ze spektrum autyzmu – przegląd wybranych badań	47
Iwona Konieczna – Zasoby osobiste i społeczne człowieka w sytuacji doświadczania choroby przewlekłej	57
Agnieszka Kamyk-Wawryszuk – Wsparcie dziecka z zespołem Leigha na etapie stabilizacji choroby oraz w regresie. Studium przypadku	75
Natalia Maria Ruman – Podnoszenie jakości życia i kwalifikacji zawodowych dorosłych z niepełnosprawnością – refleksja andragogiczna	89

Recenzje i polemiki

Franciszek Wojciechowski, Sylwia Opozda-Suder (2017). <i>Poradnictwo w oddziaływaniach ortopedagogicznych. Wybrane problemy</i> . Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls (Jacek Błeszyński)	103
Marie Delaney (2016). <i>Special Educational Needs</i> . Oxford: OUP (Kiriakos Chatzipentidis)	106

Sprawozdania, komunikaty, kronika

Doktorzy Honoris Causa Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie	109
Podziękowanie za udział w obchodach 95-lecia Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie (Joanna Głodkowska)	110

Recenzenci CNS 2017

TABLE OF CONTENTS

CNS No. 4(38) 2017

Articles and Treaties

Dana Roth, Ivan Brown – Families raising a child with disability – Social and cultural and political considerations: Israeli Jewish and Arab Families	5
Marzenna Zaorska – The problem of intellectual disability as perceived by Lev Vygotsky	23
Dorota Prędkiewicz – “Broken mirror” as the earliest symptom of autism spectrum disorders – A review of selected research reports	47
Iwona Konieczna – Personal and social resources of a person in a situation of chronic illness	57
Agnieszka Kamyk-Wawryszuk – Support for a child with Leigh syndrome during disease stability and when there is regression. A case study	75
Natalia Maria Ruman – Improving the quality of life and vocational qualifications of adults with disabilities – Andragogical reflection	89

Polemics and Reviews

Franciszek Wojciechowski, Sylwia Opozda-Suder (2017). <i>Poradnictwo w oddziaływaniach ortopedagogicznych. Wybrane problemy</i> [Counseling in special education. Selected problems]. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls (Jacek Błeszyński)	103
Marie Delaney (2016). <i>Special Educational Needs</i> . Oxford: OUP (Kiriakos Chatzikipentidis)	106

Reports, Announcements, Chronicle

Doctors Honoris Causa of The Maria Grzegorzewska University in Warsaw.	109
Acknowledgment for participation in the celebration of the 95 th Anniversary of The Maria Grzegorzewska University in Warsaw (Joanna Głodkowska)	110

CNS 2017 Reviewers

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

DANA ROTH, IVAN BROWN*

RODZINY WYCHOWUJĄCE DZIECKO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – CZYNNIKI SPOŁECZNE, KULTUROWE ORAZ POLITYCZNE: RODZINY ŻYDOWSKIE I ARABSKIE MIESZKAJĄCE W IZRAELU

Wprowadzenie

Jakość życia rodziny to obszar badań z zakresu tematyki niepełnosprawności intelektualnej i rozwojowej, któremu od 15 lat poświęca się wiele uwagi. Kwestii badań dotyczących jakości życia rodziny oraz rozwojowi pojęć z tej dziedziny dotyczy w całości jedna książka (Turnbull, Brown, Turnbull, 2004), dwa numery czasopisma (Kober, Wang, 2011, 2012) oraz liczne artykuły w periodykach i rozdziały w książkach. To zainteresowanie wynika głównie z faktu, że na przestrzeni ostatnich dziesięcioleci świadczenia edukacyjne i socjalne na całym świecie stały się coraz bardziej ogólne, organizowane lokalnie, gdzie rodzina przejmuje większą część codziennych obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem czy dorosłym niepełnosprawnym intelektualnie (Brown, Brown, 2014).

Dotychczasowe badania nad jakością życia rodziny dowodzą, że ważne jest, by ocena oraz oddziaływanie w ramach świadczeń socjalnych opierały się na podejściu uwzględniającym całą rodzinę, oraz że trudności doświadczane przy zaspokajaniu specjalnych potrzeb dziecka niepełnosprawnego wywierają wpływ na życie rodziny jako całości. Podejście oparte na całej rodzinie uznaje różnice kulturowe i wychodzi im naprzeciw, ponieważ może być dopasowane do specyficznych potrzeb każdej pojedynczej rodziny (Chack-Kie, Kwong-Leung, Shengquan, 2011; Mottaghipour i in., 2006; Singh, Curtis, 2000). W literaturze przedmiotu widać to być może najwyraźniej w niezwykłym podobieństwie ro-

* Dana Roth; Research and Evaluation, Beit Issie Shapiro, 1 Beit Issie Shapiro Street, PO Box 29, Ra'anana, Israel 43100; tel. +972 97 701250; e-mail: danaR@beitissie.org.il

Ivan Brown; Center for Applied Disability Studies, Brock University, St. Catharines, Ontario, Canada

dzin na całym świecie pod względem odpowiedzi na te same pytania w *Kwestionariuszu jakości życia rodziny* (Brown, 2010). Kwestionariusz ten, który przetłumaczono na kilka języków i wykorzystano do zbierania danych w ponad 25 projektach zrealizowanych w 20 krajach, został także wykorzystany w Polsce (Ho i in., 2013). Te niedawno przeprowadzone badania potwierdzają, że stanowisko relatywistów kulturowych można zrównoważyć docenieniem tego, co łączy ludzi, ich wspólnych obaw, aspiracji i nadziei, które wykraczają poza wpływy kultury (Geisinger, 2003).

Badania nad jakością życia rodziny w szczególności dążą do przekształcenia tych założeń w rzeczywistość, opisując powtarzające się wszędzie wspólne elementy życia rodzinnego, uwzględniając jego różne wymiary prowadzące do realizacji tych samych celów, określając jego cechy, które pozytywnie przyczyniają się do jakości życia rodziny, i takie, które jej szkodzą, oraz proponując sposoby poprawy pewnych jego aspektów, by podnieść ogólną jakość życia rodziny. Pomocne jest także głębsze i bardziej szczegółowe zrozumienie różnic kulturowych w odniesieniu do jakości życia rodziny, zwłaszcza że wykazano obecność różnic kulturowych w innych obszarach życia rodzinnego. Istnieją badania nad jakością życia rodziny przeprowadzone w Izraelu, z których wynika, że pewne aspekty kultury mogą wpływać na postrzeganie tej pierwszej, a dokładniej, że zamieszkiwanie w mieście oraz bardziej świeckie podejście do religii skutkują wyższą ogólną jakością życia rodziny (Schertz in., 2016).

Zrozumienie charakteru i znaczenia nadawanych w różnych kulturach zarówno radościom, jak i cierpieniom życiowym jest często skomplikowane, jako że każda kultura przypisuje specyficzne znaczenia i wartości pozytywnym i negatywnym wpływom rodzinnym. W ten sposób można podejść do różnic kulturowych między Żydami i Arabami mieszkającymi w Izraelu, a także do różnic kulturowych między Żydami aktywnie praktykującymi a świeckimi. Aby zapewnić szerszy kontekst dla rozważań nad potencjalnym wpływem różnic kulturowych na jakość życia rodziny, w dalszej części przedstawiono pokrótce kwestie związane konkretnie z wychowywaniem dziecka niepełnosprawnego w Izraelu oraz z funkcjonowaniem w tym państwie jako mniejszość.

Wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością w Izraelu

Dziecko niepełnosprawne stanowi często poważne obciążenie dla funkcjonowania rodziny. W związku ze swoją sytuacją zdrowotną potrzebuje licznych świadczeń, np. medycznych. Prawie każde wymaga pomocy z powodu trudności szkolnych czy potrzeb emocjonalnych.

Uzyskanie potrzebnych świadczeń to olbrzymie wyzwanie dla wielu rodzin, a trudności w ich zdobyciu w jeszcze większym stopniu szkodzą jakości ich życia. Nurit Strosberg, Avital Sandler-Loef oraz Denise Naon (2000) prezentują potwierdzające to dane, które wydają się niewiele zmieniać w minionych la-

tach. Autorki zwracają uwagę, że w Izraelu 85% dzieci niepełnosprawnych wymaga stałych świadczeń od przynajmniej jednego świadczeniodawcy, podczas gdy faktycznie otrzymuje je jedynie 40%. W przeprowadzonym przez siebie badaniu oceniały kwestię odpowiedniej opieki dla dzieci z niepełnosprawnością rozwojową i ustaliły, że ok. połowa rodziców zgłasza trudności z uzyskaniem świadczeń i leczenia bądź ich niedostateczną jakość czy wymiar. Rodziny, które usiłowały zapewnić swoim niepełnosprawnym dzieciom pomoc, często musiały się mierzyć ze sztywną, skomplikowaną biurokracją, niedogodnymi godzinami pracy świadczeniodawców i trudnościami z przemieszczaniem się. Lista problemów obejmuje także długi czas oczekiwania na realizację świadczenia, brak pomocy przy poszukiwaniu specjalistów, brak kompetentnych ekspertów, a także odpowiednich ram socjalnych i edukacyjnych dla dzieci z określonymi dysfunkcjami.

Oprócz trudności z dostępem do potrzebnych świadczeń rodziny wychowujące dzieci niepełnosprawne często doświadczały też trudności finansowych. Badanie pokazuje, że 25% badanych przypadków kwalifikowało się do uzyskania pomocy finansowej, jednak otrzymywało ją zaledwie 9% (tamże). Sama walka o potrzebne świadczenia była często obciążeniem dla rodziny i stawiała ją w niepewnej sytuacji finansowej. Jeśli z jakichś względów dziecko nie miało prawa ubiegać się o świadczenia, rodzina musiała pokryć ich koszt prywatnie. Nawet wtedy, gdy dane świadczenie było dostępne, rodziny często były obciążane wysokimi współpłatnościami (tamże). Dodatkowo rodzice często musieli rezygnować z pracy zawodowej bądź ją ograniczać, odmawiać awansu wiążącego się z większą odpowiedzialnością i wyższą pensją czy odkładać swoje dalsze kształcenie.

Oprócz napięć związanych z wychowywaniem dziecka niepełnosprawnego rodziny mieszkające w Izraelu doświadczają wielu presji pozarodzinnych, takich jak nastawienie lokalnej społeczności czy stygmatyzacja, które dodatkowo je obciążają (Struch i in., 2007). Muszą się także mierzyć z takimi samymi czynnikami stresogennymi jak każda inna rodzina izraelska. Najtragiczniejszy jest stres, którego doświadczają w związku z wojną, terroryzmem czy niestabilnością polityczno-ekonomiczną. Sytuacje te wystawiają na próbę funkcjonowanie rodziny, praktyki związane z wychowywaniem dziecka i jej ogólny dobrobyt (Younes, 2007). Powodują także „zbiorowe cierpienie”, przenikające wszystkie strefy społeczności izraelskiej, zarówno żydowskiej, jak i nieżydowskiej (Efrat i in., 1998).

Sytuacja mniejszości arabskiej w Izraelu

Izrael to multikulturowa, pluralistyczna społeczność obejmująca szereg rozmaitych grup etnicznych i religijnych oraz społeczności miejskie i wiejskie. Mieszkający w Izraelu Żydzi pochodzą z ponad 70 krajów od Afganistanu czy Etiopii po Anglię czy Argentynę. Według danych izraelskiego Głównego Urzędu Statystycznego (Israel Central Bureau of Statistics, 2015) populacja Izraela

wynosi 8,345 mln osób (74,9% stanowią Żydzi, 20,3% – Arabowie, a 4,3% – chrześcijanie o pochodzeniu innym niż arabskie). Populacja arabska jest integralną częścią gospodarki izraelskiej, a także izraelskiego systemu politycznego i prawnego. Choć istnieje kilka zintegrowanych miast, Arabowie izraelscy mieszkają głównie w miejscach, gdzie stanowią większość.

Podobnie jak ludność żydowska, populacja Arabów izraelskich nie jest monolityczna. Składa się ona z wielu różnych elementów. Są w niej zarówno prowadzące półkoczowniczy tryb życia plemiona beduińskie, jak i tradycyjni wieśniacy, a także pozostające pod wpływem kultury zachodniej rodziny miejskie. Jeśli chodzi o wyznawane religie, 82% to muzułmanie, 9% – chrześcijanie i 9% – druzowie. Te rozbieżności geograficzne, religijne i kulturowe tworzą tożsamości całkowicie się od siebie różniące.

Dominujący model realizacji świadczeń, który powstał, by zaspokajać potrzeby rodziny żydowskiej i jej kultury, często kłóci się z potrzebami i kulturą izraelskiej rodziny arabskiej (Amara, Schnell, 2004; Ben-Ari, Aziza, 1996). W efekcie Arabowie mieszkający w Izraelu często muszą się ubiegać o świadczenia w instytucji, gdzie nie mówi się w ich języku i gdzie nie ma zrozumienia dla uznawanych przez nich struktur władzy w rodzinie, układu ról, praktyk dotyczących wychowywania dzieci, rytuałów czy wartości. Jest to wyzwanie dla państwa, które zobowiązane jest do skutecznego dbania o potrzeby całego społeczeństwa (Amara, Schnell, 2004; Ben-Ari, Aziza, 1996). Aby odpowiedzieć na specyficzne potrzeby rodzin wywodzących się z różnych kultur, trzeba znać zakres oraz rodzaje tych potrzeb i wiedzieć, w jaki sposób orientacja religijna/kulturowa społeczności na nie wpływa. Każda grupa nienależąca do kultury dominującej może stanąć wobec dodatkowych barier, zwłaszcza jeśli jednym z jej członków jest osoba niepełnosprawna.

Stąd marginalizujące społeczność Arabów izraelskich siły kulturowe i religijne mają poważne konsekwencje dla rodziny. Stanowią wyzwanie dla rodziny arabskiej na różnych etapach interakcji ze społecznością dominującą, zwłaszcza w kwestiach związanych z realizacją świadczeń socjalnych. Dotyczy to szczególnie realizacji świadczeń socjalnych dla rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne (Bailey i in., 1999; Tropp i in., 2006).

Niniejsze opracowanie ma na celu prześledzić i przedstawić wyniki badania porównującego jakość życia rodzin żydowskich oraz arabskich mieszkających w Izraelu i wychowujących niepełnosprawne dziecko. Tym samym wnosimy swój wkład do istniejącej literatury dotyczącej jakości życia rodziny (np. Brown, 2015; Kober, Wang, 2011, 2012; Zuna, Brown, Brown, 2014), badając wpływ kultury oraz religii na postrzeganie jakości życia rodziny w ramach jednego kraju. Naszym celem jest odkrycie i opisanie wszelkich szczególnych różnic między dwiema odmiennymi kulturowo grupami osób mieszkających w takiej samej rzeczywistości politycznej, a mimo to mogących doświadczać specyficznej dla siebie rzeczywistości społecznej i kulturowej.

Metoda

Udział w badaniu był dobrowolny, a uczestnikom zapewniono anonimowość i poufność udostępnionych informacji. Badanie zostało zaakceptowane przez Komisję ds. Etyki Badań Naukowych przy Beit Issie Shapiro w Raananie.

Uczestnicy

Uczestnicy badania stanowili wybraną próbę składającą się z mieszkających w Izraelu 105 głównych opiekunów dzieci arabskich z niepełnosprawnością rozwojową oraz 158 głównych opiekunów dzieci żydowskich z niepełnosprawnością rozwojową. Wszystkie rodziny otrzymywały świadczenia w związku z potrzebami wynikającymi z niepełnosprawności dziecka, realizowane w różnych miejscach przez różne organizacje w Izraelu. Spośród osób poproszonych

Tabela 1. Charakterystyka uczestników

Stopień pokrewieństwa z niepełnosprawnym dzieckiem	Liczba		Procent	
	Rodz. żydowskie <i>n</i> = 158	Rodz. arabskie <i>n</i> = 105	Rodz. żydowskie <i>n</i> = 158	Rodz. arabskie <i>n</i> = 105
Matka	18	31	11,4	29,5
Ojciec	135	61	85,4	58,1
Siostra/brat/babcia/dziadek/inny	5	13	3,2	12,4
Sytuacja rodzinna				
Rodzina niepełna	11	11	7	10,5
Rodzina pełna	127	88	80,4	83,8
Inna	12	6	7,6	5,7
Płeć dziecka				
Chłopiec	107	60	67,7	57,1
Dziewczynka	50	45	31,6	42,9
Wiek niepełnosprawnego dziecka				
0–12	88	56	55,7	53,3
12,1–21	37	20	23,4	19
21 lub starsze	13	20	8,2	19
Niepełnosprawność dziecka (główna)				
Niepełnosprawność intelektualna	71	40	44,9	38,1
Spektrum autystyczne	43	7	27,2	6,7
Mózgowe porażenie dziecięce	8	10	5,1	9,5
Podwójne rozpoznanie	2	9	1,3	8,6
Inne	26	38	16,5	36,2

o udział w badaniu za pośrednictwem instytucji, z której otrzymywały świadczenia, zgodę wyraziło 89%.

Głównych opiekunów tworzących próbę wygodną poproszono, by na pytania odpowiadali w imieniu swojej rodziny jako całości – taką metodę zastosowano w prawie wszystkich badaniach nad jakością życia rodziny przeprowadzonych do tej pory. W tabeli 1 przedstawiono charakterystykę 263 uczestników. Większość respondentów w obu grupach stanowiły matki (85,1% w rodzinach żydowskich i 58,1% w rodzinach arabskich). Średni wiek niepełnosprawnych dzieci arabskich wynosił 16 lat ($SD = 15,8$), natomiast dzieci żydowskich – 10,8 lat ($SD = 7,9$). W obu grupach – podobnie jak w całej populacji – więcej było chłopców niż dziewczynek (68,8% w grupie żydowskiej i 57,1% w grupie arabskiej), a przeważającą diagnozą główną była niepełnosprawność intelektualna (48,4% wśród dzieci żydowskich i 38,5% wśród dzieci arabskich). W obu grupach większość stanowiły rodziny pełne (> 80%).

Postępowanie

W badaniu wykorzystano przetłumaczoną wersję *FQOL Survey-2006* (*Kwestionariusz jakości życia rodziny*) (FQOLS-2006; Brown i in., 2006). Dokładny opis FQOLS-2006 przedstawiono w innej publikacji (Isaacs i in., 2007). Szczegółowa charakterystyka podstawowych dziedzin oraz kryteriów, według których wybrano ostateczną wersję pytań pojawiających się w kwestionariuszu, znajduje się w publikacji autorstwa Ivana Browna i in. (2006).

Zarówno hebrajska, jak i arabska wersja językowa kwestionariusza użyte w tym badaniu były wcześniej z powodzeniem wykorzystywane w innych badaniach (Neikrug, Roth, Judes, 2011; Niekrug i in., 2014). Kwestionariusz dostarczono uczestnikom za pośrednictwem ich świadczeniodawców w zaklejonych kopertach. Wypełniony zwracali w dołączonej wcześniej, zamkniętej kopercie.

Narzędzie

Dane zebrano za pomocą *Kwestionariusza jakości życia rodziny* (FQOLS-2006), który opiera się na koncepcjach stanowiących podłoże większości pozycji w literaturze poświęconej jakości życia. Przyjęte dla narzędzia zasady pomiaru podobne są do tych w narzędziach do pomiaru jakości życia – zgodnie z tym, co proponują Miguel A. Verdugo i współautorzy (2005). Zastosowano tu sześć wymiarów oceny w odniesieniu do dziewięciu podstawowych dziedzin składających się na jakość życia rodziny, które pojawiają się powszechnie w literaturze poświęconej jakości życia (Cummins, 1997; Felce, 1997; Stark, Faulkner, 1996). Wspomniane sześć wymiarów to: znaczenie – jak ważna jest dla rodziny dana dziedzina życia; realizacja – jak dużo udało się osiągnąć w danej dziedzinie; satysfakcja – jak bardzo rodzina czuje się usatysfakcjonowana tym, co zrealizowała; możliwości – jak rodzina postrzega możliwości poprawy realizacji i satysfakcji w przyszłości; inicjatywa – podejmowane przez rodzinę wysiłki,

by poprawić realizację i satysfakcję; stabilizacja – czy według rodziny sytuacja w przyszłości poprawi się, czy też pogorszy. Dwa z wymienionych wymiarów: realizacja i satysfakcja, uważane są za główne miary wyniku. Natomiast znaczenie, możliwości, inicjatywa oraz stabilizacja to zmienne objaśniające (Werner i in., 2009). Dziewięć podstawowych dziedzin życia uwzględnionych w *Kwestionariuszu jakości życia rodziny* to: zdrowie rodziny, sytuacja finansowa, relacje rodzinne, wsparcie innych osób, wsparcie świadczeniodawców – instytucji zapewniających świadczenia związane z niepełnosprawnością, system wartości, praca zawodowa i przygotowanie do pracy zawodowej, czas wolny oraz kontakty z lokalną społecznością. Każda z wymienionych dziedzin oceniana jest w odniesieniu do sześciu wymiarów oceny. *Kwestionariusz jakości życia rodziny* zawiera także liczne pytania dotyczące kwestii demograficznych oraz świadczeń.

Odpowiedzi na pytania zaznacza się na pięciostopniowej skali Likerta, gdzie (1) oznacza ocenę najniższą, a (5) – najwyższą. Mimo że w omawianym badaniu uczestnicy odpowiedzieli na wszystkie pytania w kwestionariuszu dotyczące kwestii demograficznych oraz świadczeń, większość z nich nie została tu poddana analizie.

Na końcu narzędzia znajdują się dwa wskaźniki jakości życia rodziny składające się z pojedynczych pozycji, również uwzględnione w analizie: w pierwszym pytaniu uczestnika prosi się o ocenę ogólnego poziomu jakości życia swojej rodziny, a w drugim – ogólnego zadowolenia z jakości życia swojej rodziny.

Analizy

Analizy przeprowadzono za pomocą SPSS (wersja 22). Grupy żydowską i arabską porównano z użyciem testów t dla prób niezależnych. Do zbadania relacji między wybranymi zmiennymi wykorzystano też współczynnik korelacji Pearsona bądź współczynnik korelacji rang Spearmana. Współczynnik alfa Cronbacha, badający rzetelność narzędzia, był bardzo wysoki ($\alpha = 0,93$).

Wyniki

By sprawdzić, czy między dwoma grupami występują różnice wynikające ze zmiennych socjodemograficznych (wiek i płeć dziecka oraz rodzaj niepełnosprawności), przeprowadzono test Manna-Whitneya oraz test t dla prób niezależnych, które nie wykazały żadnych statystycznie istotnych różnic.

Jakość życia rodziny – miary ocen

Ogólne oceny opiekunów arabskich i żydowskich (średnie ze wszystkich dziewięciu dziedzin życia rodziny) porównano za pomocą testu t pod względem sześciu wymiarów oceny jakości życia rodziny uwzględnionych w kwestionariuszu (zob. tabela 2). Znaczenie oceniono najwyżej w obydwu grupach, przy czym rodziny arabskie oceniły ten wymiar nieco wyżej niż rodziny żydowskie ($t(260) = (-2,95)$;

$p < 0,01$). Dwie główne miary wyniku, realizację oraz satysfakcję, wyżej oceniła grupa opiekunów żydowskich – realizacja ($t(260) = 6,35$; $p < 0,01$); satysfakcja ($t(261) = 8,73$; $p < 0,01$) – co wskazuje na wyższą ogólną ocenę jakości życia swej rodziny w grupie żydowskiej. Rodziny żydowskie oceniły wyżej także swoje możliwości ($t(260) = 8,98$; $p < 0,01$) oraz inicjatywę ($t(225) = 3,37$; $p < 0,01$), co może świadczyć o tym, że mają one dostęp do większych możliwości niż rodziny arabskie oraz że częściej podejmują inicjatywę poprawy swojego życia. Ostatni wymiar, stabilizację, grupa żydowska również oceniła wyżej niż grupa arabska ($t(226) = 6,59$; $p < 0,01$), co wskazuje na to, że rodziny żydowskie w większym stopniu niż arabskie przewidują poprawę swojej sytuacji w przyszłości.

Tabela 2. Ogólne średnie sześciu wymiarów oceny i odchylenia standardowe dla jakości życia rodziny u mieszkających w Izraelu rodzin żydowskich ($n = 158$) i arabskich ($n = 105$) z niepełnosprawnym dzieckiem

	Wymiary oceny					
	Znaczenie	Realizacja	Satysfakcja	Możliwości	Inicjatywa	Stabilizacja
Rodz. żydowskie	4,08(0,93)	3,37(1,04)**	3,40(1,09)**	3,42(1,0)**	3,40(1,08)**	3,33(0,68)**
Rodz. arabskie	4,20(0,73)**	3,01(0,92)	3,17(0,87)	2,69(0,85)	3,17(0,77)	2,94(0,77)

** Istotnie wyższe, $p < 0,01$

Wpływ ocen poszczególnych dziedzin na ogólne tendencje

Podane wyżej wyniki nasuwają pytanie, czy pewne dziedziny miały większy wpływ niż inne na ogólne tendencje obserwowane w badaniu. Aby zbadać tę kwestię, obliczono średnie oraz odchylenia standardowe dla każdego z sześciu wymiarów w każdej z dziewięciu dziedzin (zob. tabela 3).

Do wyższej ogólnej oceny znaczenia u rodzin arabskich przyczyniły się następujące dziedziny: zdrowie rodziny, sytuacja finansowa, wsparcie świadczeniodawców oraz czas wolny, natomiast kontakty z lokalną społecznością miały wpływ odwrotny. Ogólna ocena realizacji i satysfakcji była wyższa u rodzin żydowskich w porównaniu z arabskimi i tu także miało na to wpływ kilka dziedzin, a mianowicie: zdrowie rodziny, wsparcie świadczeniodawców, praca zawodowa i czas wolny w przypadku realizacji oraz zdrowie rodziny, sytuacja finansowa, relacje rodzinne, praca zawodowa i czas wolny w przypadku satysfakcji. Z kolei wsparcie innych osób podniosło ogólną ocenę satysfakcji u rodzin arabskich. Ogólnie możliwości, inicjatywę oraz stabilizację także oceniły wyżej rodziny żydowskie. W przypadku możliwości wszystkie dziedziny oprócz wsparcia innych osób oceniono istotnie wyżej; w przypadku inicjatywy istotnie wyżej oceniono zdrowie rodziny, sytuację finansową, relacje rodzinne, pracę zawodową oraz czas wolny, choć wsparcie innych osób opiekunowie żydowscy

Tabela 3. Średnie sześciu wymiarów oceny i odchylenia standardowe dla dziewięciu dziedzin życia składających się na jakość życia rodziny u mieszkających w Izraelu rodzin żydowskich ($n = 158$) i arabskich ($n = 105$) z niepełnosprawnym dzieckiem

Dziedziny	Wymiary oceny					
	Znaczenie	Realizacja	Satysfakcja	Możliwości	Inicjatywa	Stabilizacja
Zdrowie rodziny						
Rodz. żydowskie	4,3(0,64)	3,9(0,8)**	3,2(1,1)**	3,9(1,1)**	3,2(1,1)**	3,3(0,7)**
Rodz. arabskie	4,6(0,7)**	3,2(0,9)	2,4(0,9)	2,6(0,1)	2,4(0,9)	2,7(0,8)
Sytuacja finansowa						
Rodz. żydowskie	4,4(0,78)	3,2(0,9)	3,1(1,1)**	3,3(1)**	3,1(1,1)**	3,2(0,7)**
Rodz. arabskie	4,8(0,5)**	2,6(1,2)	2,9(1)	2,3(0,9)	3,0(0,1)	2,4(0,9)
Relacje rodzinne						
Rodz. żydowskie	4,7(0,63)	4,1(0,93)	4,0(0,9)*	4,1(0,97)*	4,0(0,96)*	3,3(0,6)
Rodz. arabskie	4,6(0,7)	4,1(1)	3,5(1)	3,4(1)	3,5(1)	3,2(0,8)
Wsparcie innych osób						
Rodz. żydowskie	3,6(1,3)	2,7(1,3)	2,7(1,2)	2,9(1,3)	2,7(1,2)	3,2(0,7)
Rodz. arabskie	3,7(1,1)	2,9(1)	3,1(0,8)*	2,9(1,1)	3,1(0,8)*	3,0(0,7)
Wsparcie świadczeniodawców						
Rodz. żydowskie	4,2(0,97)	2,8(1,1)**	3,7(1,1)	3,0(1,1)**	3,7(1,1)	3,3(0,7)
Rodz. arabskie	4,4(1)*	2,1(0,9)	3,5(0,9)	2,2(0,9)	3,5(0,9)	3,2(0,8)
System wartości						
Rodz. żydowskie	4,2(0,94)	3,8(1,1)	3,4(1,2)	3,5(1,8)*	3,4(1,2)	3,4(0,7)
Rodz. arabskie	4,3(0,6)	3,9(0,6)	3,4(0,8)	2,7(0,8)	3,3(0,8)	3,4(0,6)
Praca zawodowa						
Rodz. żydowskie	4,2(1)	3,6(1,1)*	3,8(1,1)*	3,5(1,2)*	3,8(1,1)*	3,6(0,7)*
Rodz. arabskie	4,4(0,71)	2,9(0,9)	3,4(0,8)	2,8(0,9)	3,4(0,8)	2,9(0,9)
Czas wolny						
Rodz. żydowskie	4,2(0,91)	3,3(1)**	3,7(0,9)**	3,3(1,1)**	3,7(0,9)**	3,4(0,7)**
Rodz. arabskie	4,7(0,6)*	2,4(1,1)	3,4(0,9)	2,3(1,1)	3,4(0,9)	2,6(0,9)
Kontakty z lokalną społecznością						
Rodz. żydowskie	3,0(1,2)*	2,9(1,1)	3,0(1,2)	3,3(1)*	3,0(1,1)	3,3(0,6)*
Rodz. arabskie	2,3(0,7)	3,0(0,7)	2,9(0,7)	3,0(0,81)	2,9(0,7)	3,1(0,5)
Wszystkie dziewięć dziedzin						
Rodz. żydowskie	4,08(0,93)	3,37(1,04)**	3,40(1,09)**	3,42(1,17)**	3,40(1,08)**	3,33(0,68)**
Rodz. arabskie	4,20(0,73)**	3,01(0,92)	3,17(0,87)	2,69(0,85)	3,17(0,77)	2,94(0,77)

* Istotnie wyższe, $p < 0,05$

** Istotnie wyższe, $p < 0,01$

ocenili znacznie niżej niż opiekunowie arabscy. Jeśli chodzi o stabilizację, rodziny żydowskie istotnie wyżej oceniły zdrowie rodziny, sytuację finansową, pracę zawodową, czas wolny oraz kontakty z lokalną społecznością.

Względna siła ocen uwzględnionych dziedzin

Warto zwrócić uwagę na względną siłę dziedzin w obrębie sześciu wymiarów, jako że mają one ważne konsekwencje dla programów wsparcia. Zarówno w przypadku rodzin żydowskich, jak i arabskich średnie oceny dotyczące relacji rodzinnych były równie wysokie bądź znacznie wyższe niż oceny pozostałych ośmiu dziedzin w odniesieniu do wszystkich wymiarów oprócz stabilizacji. Z drugiej strony, u rodzin żydowskich najniższe średnie oceny dotyczyły wszystkich wymiarów oprócz stabilizacji w odniesieniu do wsparcia innych osób i kontaktów z lokalną społecznością, a nieco niższe średnie oceny w wielu badanych wymiarach w odniesieniu do wsparcia świadczeniodawców oraz sytuacji finansowej. U rodzin arabskich widać było inny wzorzec. Zwłaszcza realizacja oraz możliwości plasowały się niżej niż ogólna średnia w przypadku sytuacji finansowej, wsparcia świadczeniodawców oraz czasu wolnego. Podobnie nisko oceniano satysfakcję, możliwości oraz inicjatywę w odniesieniu do zdrowia rodziny. Analiza względnej siły średnich ocen w ramach poszczególnych dziedzin w odniesieniu do każdego z sześciu wymiarów pokazuje, że w obydwu grupach znaczenie oceniono najwyżej w odniesieniu do relacji rodzinnych, a najniżej – w odniesieniu do wsparcia innych osób i zwłaszcza kontaktów z lokalną społecznością. W przypadku rodzin żydowskich zdrowie rodziny, relacje rodzinne oraz system wartości podniosły oceny realizacji, natomiast wsparcie innych osób, wsparcie świadczeniodawców oraz kontakty z lokalną społecznością obniżyły je. Nieco inny wzorzec pojawił się u rodzin arabskich, gdzie to relacje rodzinne oraz system wartości podniosły oceny realizacji, natomiast obniżyły je wsparcie świadczeniodawców oraz czas wolny. Jeśli chodzi o satysfakcję, rodziny żydowskie były szczególnie zadowolone z relacji rodzinnych, a najbardziej niezadowolone ze wsparcia innych osób oraz kontaktów z lokalną społecznością. U rodzin arabskich oceny satysfakcji zbliżone były do średniej we wszystkich dziedzinach oprócz zdrowia rodziny, gdzie ocena była znacznie niższa. W przypadku możliwości także widoczne są różnice między grupą żydowską a arabską. Rodziny żydowskie oceniają swoje możliwości wyżej niż wynosi ogólna średnia w przypadku zdrowia rodziny oraz relacji rodzinnych, ale poniżej wartości średniej w przypadku wsparcia innych osób oraz wsparcia świadczeniodawców. Także rodziny arabskie swoje możliwości w zakresie relacji rodzinnych oceniły wyżej niż wynosi ogólna średnia, ale ocenę niższą uzyskały sytuacja finansowa, wsparcie świadczeniodawców oraz czas wolny. Jeśli chodzi o inicjatywę, rodziny żydowskie oceniły ją wyżej niż wynosi ogólna średnia w przypadku relacji rodzinnych i pracy zawodowej, natomiast niżej w przypadku wsparcia od innych osób. Nieco zaskakujący jest w tym wymiarze

wynik rodzin arabskich, które zdrowie rodziny oceniły poniżej ogólnej średniej, podczas gdy pozostałe dziedziny znalazły się relatywnie blisko wartości średniej. W przypadku stabilizacji żadna z dziedzin nie odbiegała wyraźnie od ogólnej średniej u rodzin żydowskich, a u rodzin arabskich tylko sytuację finansową oceniono pesymistycznie.

Dwa jednopytaniowe wskaźniki jakości życia rodziny

Na końcu kwestionariusza znajdują się dwa ogólne pytania. W jednym respondent proszony jest o ocenę ogólnego zadowolenia z jakości życia swojej rodziny, w drugim – ogólnej jakości życia swojej rodziny.

W badaniu najpierw porównano odpowiedzi dwóch grup na każde z pytań. Odpowiedzi na pierwsze pytanie różniły się istotnie w obu grupach. U rodzin żydowskich satysfakcja z jakości życia rodziny plasowała się blisko oceny „zadowolony” ($M = 3,3$ (w skali od 1 do 5); $SD = 1,02$), natomiast u rodzin arabskich była istotnie niższa ($M = 2,7$; $SD = 0,912$) ($t(215) = 6,79$; $p < 0,01$). W drugim pytaniu, dotyczącym oceny jakości życia swojej rodziny, oceny rodzin żydowskich ($M = 3,7$; $SD = 0,99$) także były znacząco wyższe niż oceny rodzin arabskich ($M = 2,4$; $SD = 1,14$) ($t(214) = 6,14$; $p < 0,01$).

Następnie obliczono współczynniki korelacji, by zbadać, czy istnieje związek między ocenami podanymi w każdym z dwóch pytań a dwoma miarami wyniku: ogólną satysfakcją (średnia z dziewięciu dziedzin) oraz ogólną realizacją (średnia z dziewięciu dziedzin), a także realizacją i satysfakcją łącznie (zob. tabela 4). Korelacja między nimi była silna ($p < 0,01$), chociaż niewysokie współczynniki wskazują na to, że omówione dwie metody obliczania ogólnej oceny jakości życia rodziny są tylko umiarkowanie podobne. Wyjątkiem są tu dotyczące dziewięciu dziedzin oceny satysfakcji i realizacji łącznie, które bardzo silnie korelowały z ocenami zadowolenia z jakości życia swojej rodziny mierzonego jednym pytaniem zarówno u rodzin żydowskich, jak i arabskich.

Tabela 4. Korelacje między dwoma jednopytaniowymi wskaźnikami jakości życia rodziny: ogólnym zadowoleniem z jakości życia swojej rodziny oraz ogólną oceną jakości życia swojej rodziny a wynikami wymiarów: ogólnej satysfakcji, ogólnej realizacji oraz satysfakcji i realizacji łącznie

	Ocena zadowolenia z jakości życia swojej rodziny		Ocena jakości życia swojej rodziny	
	Rodz. żydowskie	Rodz. arabskie	Rodz. żydowskie	Rodz. arabskie
Dziewięć dziedzin				
Satysfakcja	0,651**	0,653**	0,646**	0,471**
Realizacja	0,520**	0,569**	0,595**	0,401**
Satysfakcja/realizacja	0,946**	0,967**	0,620**	0,649**

** $p < 0,01$

Dyskusja

Opisywana praca jest częścią międzynarodowego projektu badania jakości życia rodziny, w ramach którego zagadnienie to rozpatrywano z wykorzystaniem *Kwestionariusza jakości życia rodziny* (FQOL Survey-2006) w co najmniej 20 krajach (Ho i in., 2013) stosujących podobne metody. Wyniki badania analizowanego w opracowaniu uzupełniają wnioski z badań przeprowadzonych w innych krajach biorących udział w projekcie, jak również powstający wzorzec wyników (Brown, 2010, 2015).

Rodziny wysoko oceniły dziedziny życia uwzględnione w kwestionariuszu, z wyjątkiem kontaktów z lokalną społecznością, pod względem ich znaczenia dla jakości ich życia. Podnosi to trafność fasadową instrumentu w tym sensie, że wskazane dziedziny są rzeczywiście głównymi obszarami determinującymi jakość życia rodziny, i uzasadnia uwzględnienie ich w narzędziu. Dane uzyskane w omawianym badaniu potwierdzają pogląd, iż realizacja oraz satysfakcja to miary wyniku, jako że są one w sposób istotny związane z ogólnym zadowoleniem z jakości życia swojej rodziny oraz z ogólną oceną jakości życia swojej rodziny. Kiedy te dwa wymiary (satysfakcję i realizację) rozpatruje się łącznie, ich związek z ogólnym zadowoleniem z jakości życia swojej rodziny jest niezwykle silny. Obserwacja ta wskazuje na to, że – na potrzeby badań – najlepszą miarą wyniku dla jakości życia rodziny są oceny dotyczące realizacji i satysfakcji łącznie. Jednakże dla praktyki i polityki jakości życia rodziny cenny jest cały pomiar, ponieważ realizacja i satysfakcja nie zawsze uzyskują takie same oceny, a tego typu różnice dostarczają niezbędnych informacji na temat życzeń, potrzeb czy mocnych stron rodziny.

Konkretnym celem omawianego badania było porównanie jakości życia mieszkających w Izraelu rodzin żydowskich i arabskich wychowujących niepełnosprawne dziecko. Zgodnie z oczekiwaniami zebrane dane potwierdzają, że rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym zmagają się z wieloma wyzwaniem, a rodziny o statusie mniejszościowym (w tym przypadku izraelskie rodziny arabskie) mierzą się z dodatkowymi trudnościami. Na tej podstawie można zakładać, że rzeczywistość społeczna, polityczna i kulturowa większości żydowskiej w Izraelu różni się od rzeczywistości mniejszości arabskiej i że w konsekwencji czynniki społeczne, polityczne i kulturowe wywierają różny wpływ na jakość życia ich rodzin. Niektóre dziedziny życia przyczyniają się do tych różnic w większym stopniu niż inne. Udział poszczególnych dziedzin w ogólnym dziewięciodziedzinowym wskaźniku wskazany w tabeli 3 dostarcza przydatnych wstępnych informacji na temat konkretnych obszarów, które pozytywnie wpływają na jakość życia rodziny, oraz tych, które ją pomniejszają. Pomocne będą dalsze badania bazujące na tych informacjach, by zgłębić przyczyny wyjaśniające, dlaczego niektóre dziedziny mają bardziej pozytywny wpływ na życie rodzinne w jego najważniejszych obszarach – dzięki nim zarówno decydentom, jak i świadczeniodawcom łatwiej będzie odpowiedzieć na potrzeby rodzin.

Różnice między rodzinami żydowskimi a arabskimi w przypadku dwóch głównych miar wyniku (realizacji i satysfakcji) – obydwu ocenionych istotnie wyżej przez grupę żydowską – można przynajmniej częściowo wyjaśnić podobnymi różnicami w wartościach zmiennych objaśniających (możliwości, inicjatywa i stabilizacja). Mimo że dane przedstawione w tabeli 3 nie dają jednolitego obrazu, zdecydowanie widać ogólną tendencję, zgodnie z którą rodziny żydowskie istotnie wyżej oceniają swoje możliwości, inicjatywę oraz stabilizację w odniesieniu do dziedzin, które oceniły istotnie wyżej także pod względem realizacji i/lub satysfakcji. Jasno to ilustruje przykład dziedziny wolnego czasu. Mimo że rodziny arabskie oceniają jej znaczenie znacząco wyżej, oceny realizacji oraz satysfakcji z wolnego czasu są istotnie wyższe u rodzin żydowskich, prawdopodobnie dlatego że możliwości oraz inicjatywa (które bardzo możliwe, że są powiązane) także oceniane są znacznie wyżej, stąd też i stabilizacja plasuje się wyżej. Podobnie, wsparcie ze strony świadczeniodawców punktowane jest znacznie wyżej pod względem znaczenia przez rodziny arabskie, ale rodziny żydowskie oceniają je istotnie wyżej pod względem realizacji, być może dlatego że swoje możliwości w tym zakresie oceniają również znacząco wyżej.

Omawiane badanie ma pewne istotne ograniczenia. Po pierwsze, wykorzystana próba była próbą wygodną, a nie losową, dlatego wyniki mogą się nieco różnić w odniesieniu do całej populacji rodzin mieszkających w Izraelu. Jednakże relatywnie duża liczba uczestników badania pobierających różne świadczenia od różnych świadczeniodawców rozszerza próbę. Po drugie, podobnie jak w innych dostępnych w literaturze przedmiotu badaniach, tu także odpowiedzi na pytania o ocenę jakości życia w imieniu całej rodziny udzielali głównie opiekunowie – w większości matki. Wyzwaniem dla przyszłych badań będzie opracowanie metod, które w sposób rzetelny zbierać będą dane od wszystkich członków rodziny. Po trzecie, podobnie jak w większości badań nad jakością życia, prezentowane tu wyniki opierają się na rodzinnej „migawce” obejmującej dany moment w czasie, a życie rodziny jest dynamiczne. W różnym czasie różne aspekty życia nabierają większego lub mniejszego znaczenia w życiu rodziny. W danym momencie jakość życia rodziny w dużym stopniu zależy może od jednego wymiaru, a potem, w jednej chwili, jego miejsce zajmuje inny i staje się najważniejszym problemem do rozwiązania, jeśli rodzina ma dalej prowadzić wysokiej jakości życie (Neikrug i in., 2004). Po czwarte, badania międzykulturowe stwarzają wyzwania tłumaczeniowe, dotyczące zarówno aspektów językowych, jak i tłumaczenia pojęć, które to procesy muszą podlegać ciągłej ocenie, jeśli tego typu badania mają być kontynuowane.

Według wiedzy badaczy jest to pierwsze badanie porównujące populację większościową z mniejszościową. Ciekawe byłoby odtworzenie go gdzie indziej, by ustalić, czy w innych krajach jakość życia większości i mniejszości ma wspólne cechy. Opiswane badanie przedstawia obraz różnic między grupami arabską a żydowską mieszkającymi w Izraelu, który odzwierciedla tendencje podobne do

tych udokumentowanych w wielu badaniach oraz raportach ekonomicznych i społecznych poświęconych izraelskim grupom kulturowym. To także potwierdza trafność *Kwestionariusza jakości życia rodziny* jako narzędzia pomiarowego.

Szczególnie aspekt kulturowy omawianego badania przemawia za przydatnością ram zintegrowanego procesu poprawy jakości życia proponowanych przez Alice Schippers, Ninę Zunę i Ivana Browna (2015) jako rozwinięcie koncepcji autorstwa Roberta L. Schalocka i Miguela A. Verdugo (2012). We wspomnianych ramach wymienia się m.in. praktyki, wartości oraz przekonania kulturowe jako aspekty odgrywające ważną rolę w koordynacji działań systemów i organizacji oraz życia rodziny i jednostki, jak również utrzymuje się, że taka koordynacja powinna prowadzić do poprawy jakości życia rodziny i jednostki. Co więcej, wyniki opisywanego badania potwierdzają znaczenie ujęcia rodziny w szerszym kontekście jej otoczenia – elementów społecznych, politycznych i innych mających na nią silny wpływ, na co także wskazywali Schippers, Zuna i Brown (2015). Obserwacje z zaprezentowanego badania mogą także znaleźć bezpośrednie zastosowanie w takich ramach, jako że określają one dokładnie aspekty życia rodzinnego, którymi muszą się zająć zarówno polityka (np. sytuacja finansowa, zdrowie), jak i praktyka (np. dostępność świadczeń, możliwości spędzania wolnego czasu). Istnieje ryzyko, że działania te będą realizowane oddzielnie, co obniży ich skuteczność, natomiast siłą ram zintegrowanego procesu jest to, że gdy wprowadzana jest jedna zmiana, wymagają one koordynacji działań, aby wspólnym wysiłkiem sprzyjać przemianom podnoszącym jakość życia.

Bibliografia

- Amara, M., Schnell, I. (2004). Identity repertoires among Arabs in Israel. *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 30(1), 175–193.
- Bailey, D.B. Jr., Skinner, D., Rodriguez, P., Gut, D., Correa, V. (1999). Awareness, use, and satisfaction with services for Latino parents of young children with disabilities. *Exceptional Children*, 65(3), 367–381.
- Ben-Ari, A., Aziza, F. (1996). Effectiveness of help lines among sociopolitical minorities: A view from both sides of the line. *Families in Society*, 84(3), 417–422.
- Brown, I. (2010). Family quality of life: A comparison of trends in eight countries. W: V.P. Prasher (red.), *Contemporary Issues in Intellectual Disabilities* (s. 255–264). New York: Nova Publishers.
- Brown, I. (2015). *Quality of life: Advances in individual and family quality of life for persons with neurodevelopmental disorders*. Przemówienie inauguracyjne X Międzynarodowy Kongres zorganizowany przez European Association for Mental Health in Intellectual Disability, Integrating different approaches in the neurodevelopmental perspective. 9–11 września 2015, Florencja, Włochy. Dostępne na Research Gate: https://www.researchgate.net/publication/285055792_Quality_of_Life_Advances_in_Individual_and_Family_Quality_of_Life_for_Persons_with_Neurodevelopmental_Disorders.
- Brown, I., Brown, R.I., Baum, N.T., Isaacs, B.J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto: Surrey Place Centre, <http://www.surreyplace.on.ca/research/current-research/about-the-international-family-quality-of-life-project/>.

- Brown, R.I., Brown, I. (2014). Family quality of life. W: A.C. Michalos (red.), *Encyclopedia of Quality of Life Research* (s. 2194–2202). Dordrecht, The Netherlands: Springer.
- Chack-Kie, W., Kwong-Leung, T., Shengquan, Y. (2011). The perceived importance of family-friendly policies to childbirth decision among Hong Kong women. *International Journal of Social Welfare*, 20(4), 381–392.
- Cummins, R.A. (1997). Assessing quality of life. W: R.I. Brown (red.), *Quality of Life for People with Disabilities* (s. 116–150). Cheltenham, United Kingdom: Stanley Thornes Publishers Ltd.
- Efrat, G., Ben-Arieh, A., Gal, J., Haj-Yahia, M. (1998). Young Children in Israel: A Country Study Prepared for the Bernard Van Leer Foundation. Jerusalem, Israel: National Council for the Child.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 126–135.
- Geisinger, K.F. (2003). Testing and assessment in cross-cultural psychology (s. 95–117). W: J.R. Graham, J.A. Naglieri (red.), *Handbook of Psychology: Assessment Psychology*, 10. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc.
- Ho, E., James, N., Brown, I., Firkowska-Mankiewicz, A., Zasepa, E., Wołowicz, A., Wapienik, E. (2013). Family quality of life of Polish families with a member with intellectual disability. *Journal on Developmental Disabilities*, 19(2), http://www.oadd.org/docs/Pages_from_41016_JoDD_19-2_36-41_Ho_et_al.pdf.
- Isaacs, B.J., Brown, I., Brown, R.I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., Wang, M. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 177–185.
- Israel Central Bureau of Statistics. (2015). *Statistical abstract of Israel*, http://www.cbs.gov.il/reader/shnatonenew_site.htm.
- Kober, R., Wang, M. (red.). (2011). Family quality of life [Special Issue: Part One]. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12).
- Kober, R., Wang, M. (red.). (2012). Family quality of life [Special Issue: Part Two]. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1).
- Mottaghipour, Y., Woodland, L., Bickerton, A., Grant, S. (2006). Working with families of patients within an adult mental health service: Development of a programme model. *Australasian Psychiatry*, 14(3), 267–271.
- Neikrug, S.M., Roth, D., Judes, J., Zmiro, N. (2014). Challenged with disability: Quality of life of Arab families in Israel. *Issues in Special Education & Inclusion*, 27(1), 98–115.
- Neikrug, S.M., Roth, D., Judes, J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1176–1184.
- Neikrug, S.M., Judes, J., Roth, D., Krauss, B. (2004). Family quality of life in the Israeli family with a developmentally disabled child (s. 149–182). W: A.P. Turnbull, I. Brown, H.R. Turnbull (red.), *Family Quality of Life: An International Perspective*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2012). *A Leadership Guide for Today's Disabilities Organizations: Overcoming Challenges and Making Change Happen*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*, 53–54, 95–106.
- Schippers, A., Zuna, N., Brown, I. (2015). A proposed framework for an integrated process of improving quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(3), 151–161.
- Singh, N.N., Curtis, W.J. (2000). Family friendliness of inpatient services for children and adolescents with EBD and their families: Observational study of the treatment team process. *Journal of Emotional & Behavioral Disorders*, 8(1), 19–27.
- Stark, J., Faulkner, E. (1996). Quality of life across the life span. W: R.L. Schalock (red.), *Quality of Life (Volume 1): Conceptualization and Measurement* (s. 23–32). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Strosberg, N., Sandler-Loef, A., Naon, D. (2000). The Basket of Developmental Services for Children with Handicaps: Adaptation to Needs and Means of Provision Following Implementation of the National Health Insurance Law. Jerusalem, Israel: The Myers-JDC-Brookdale Institute.
- Struch, N., Shereshevsky, Y., Baidani-Auerbach, A., Lachman, M., Zehavi, T., Sagiv, N. (2007). Stigma, Discrimination, and Mental Health in Israel: Stigma Against People with Psychiatric Illnesses and Against Mental Health Care. Jerusalem, Israel: Myers-JDC-Brookdale and the Ministry of Health (RR-478-07), http://brookdale.jdc.org.il/_uploads/publicationsfiles/478-07-stigma2-es-eng.pdf.
- Tropp, L.R., Stout, A.M., Boatwain, C., Wright, S.C., Pettigrew, T.F. (2006). Trust and acceptance in response to references to group membership: Minority and majority perspectives on cross-group interactions. *Journal of Applied Social Psychology*, 36(3), 769–794.
- 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.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith, K.D., Stancliffe, R.J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707–717.
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R.I., Isaacs, B.J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: An exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501–511.
- Younes, M.N. (2007). The resilience of families in Israel: Understanding their struggles and appreciating their strengths. *Marriage & Family Review*, 41(1/2), 101–117.
- Zuna, N., Brown, I., Brown, R.I. (2014). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support-based framework. *International Journal of Public Health*, 6(2), 161–184.

RODZINY WYCHOWUJĄCE DZIECKO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – CZYNNIKI SPOŁECZNE, KULTUROWE ORAZ POLITYCZNE: RODZINY ŻYDOWSKIE I ARABSKIE MIESZKAJĄCE W IZRAELU

Abstrakt

Rzeczywistość społeczna, polityczna i kulturowa wywiera wpływ na wszystkich członków społeczeństwa. Jednak rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością musi mierzyć się z dodatkowymi wyzwaniami. Natomiast rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym, która należy do mniejszości, ma tych wyzwań jeszcze więcej. W prezentowanym badaniu porównano jakość życia rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne w społecznościach żydowskich i arabskich mieszkających w Izraelu. *Kwestionariusz jakości życia rodziny*, który poddaje procesowi operacjonalizacji jakość życia rodziny jako konstrukt obejmujący sześć wymiarów oceny w dziewięciu podstawowych dziedzinach życia rodziny, wypełnili główni opiekunowie dzieci niepełnosprawnych ze 158 rodzin żydowskich i 105 rodzin arabskich mieszkających w Izraelu. W wymiarze ogólnym izraelskie rodziny żydowskie zgłaszały wyższą jakość życia swoich rodzin niż rodziny arabskie. Mimo że osiem z dziewięciu dziedzin życia wskazanych w kwestionariuszu oceniono wysoko w wymiarze znaczenia, główne miary wyniku, czyli realizację i satysfakcję, oceniono niżej w przypadku prawie wszystkich dziedzin. Niektóre badane obszary życia przyczyniały się do ogólnych różnic w większym stopniu niż inne. Także wzorzec wyników wyglądał inaczej w przypadku rodzin żydowskich i arabskich. Status społeczny, kulturowy i polityczny rodziny powinien być brany pod uwagę przez decydentów oraz praktyków jako czynnik mogący mieć wpływ na rodzinę z niepełnosprawnym dzieckiem. Istnieje potrzeba prowadzenia dalszych badań w celu opracowania modeli do zastosowania w odpowiedzi na potrzeby mniejszości przy projektowaniu programów dla powszechnego systemu realizacji świadczeń.

Słowa kluczowe: dzieci z niepełnosprawnością, rodziny o statusie mniejszościowym, jakość życia rodziny, czynniki społeczne, kulturowe, polityczne

FAMILIES RAISING A CHILD WITH DISABILITY – SOCIAL AND CULTURAL AND POLITICAL CONSIDERATIONS: ISRAELI JEWISH AND ARAB FAMILIES

Abstract

Social, political, and cultural realities have an effect on all members of society. For family with a child with disability there are additional challenges. Being a minority family with a child with a disability adds to the challenges. This study compares the family quality of life (FQOL) of families with a child with disability in Jewish and Arab communities in Israel. Main caregivers of children with disabilities of 158 Jewish and 105 Arab Israeli responded to the *Family Quality of Life Survey*, which operationalizes FQOL as a construct of six measurement dimensions in nine core family life domains. Overall, Jewish families in Israel reported higher FQOL than Arab families. Although eight of the nine domains were rated highly for Importance, the main outcome measures Attainment and Satisfaction were rated lower for almost all domains. Some domains contributed to overall differences more than others. The patterns also differed for the Jewish and Arab families. Social/cultural/political status of families are important for policy and practice professionals to consider as having possible impact on the family of a child with a disability. Further research is needed to develop application models for addressing the needs of minority populations in designing programs into the general service delivery system.

Key words: children with disability, families in minority status, family quality of life, social, cultural, political considerations



MARZENNA ZAORSKA*

ZAGADNIENIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ W PERCEPCJI LWA WYGOTSKIEGO

Wprowadzenie

Lew S. Wygotski (1896–1934) to jeden z najwybitniejszych psychologów XX w., uczony, który pozostawił po sobie istotny dla rozwoju współczesnej psychologii i pedagogiki dorobek naukowy (teoretyczny, empiryczny, praktyczny), koncepcję socjokulturowego rozwoju człowieka i ludzkości, relacji pomiędzy rozwojem mowy i myślenia, kształtowania świadomości i jej powiązań z funkcjonowaniem psychicznym. Wielu współczesnych naukowców zajmujących się poglądami Wygotskiego na szeroko zdefiniowany problem rozwoju oraz kształtowania psychiki, z uwagi na wielokontekstowy, wieloznaczny styl pisarstwa naukowego, stosowanej terminologii, niejednoznaczność proponowanych odniesień, wielowątkowość stawianych tez twierdzi, że niektóre idee wymagają właściwego odczytania, reinterpretacji czy nawet nadania im rzeczywiście, adekwatnego do intencji, odmiennego od dotychczas przyjętego znaczenia (np. poglądy na rozwój dziecka, które z racji czasów, w których żył Wygotski, musiały być przedstawione tak, aby nie narażały ich autora na sankcje ze strony ówczesnych władz) (Lifanowa, 2003; Leontiew, 2003; Zaorska, 2008, 2012). W przeogromnym bogactwie osiągnięć Wygotskiego znajdują się opracowania odnoszące się nie tylko do zagadnienia niepełnosprawności generalnie, lecz także do konkretnych jej typów: niepełnosprawności sensorycznych, sprzężonych, ruchowych, psychicznych, niepełnosprawności intelektualnej. Jednakże ze względu na przyjętą w danym tekście tematykę bardziej szczegółowej charakterystyce będzie poddana recepcja dylematu niepełnosprawności intelektualnej z punktu widzenia Wygotskiego, tak z powo-

* Marzenna Zaorska; Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, ul. Żołnierska 14, 10-561 Olsztyn; tel. +48 89 5246277; e-mail: marzenna.zaorska@uwm.edu.pl

du niewątpliwej jej oryginalności i twórczego charakteru, jak i ze względu na fakt mającej miejsce w roku 2016 rocznicy 120-lecia urodzin tego wybitnego psychologa, uczonego i człowieka.

Krytyczna analiza wcześniejszych koncepcji na temat istoty niepełnosprawności intelektualnej (intelektualistycznej i dynamicznej)

W opinii Wygotskiego zagadnienie niepełnosprawności intelektualnej należy do szczególnie istotnych kwestii poznawania szerzej zdefiniowanej problematyki sprawności umysłowej człowieka; po raz pierwszy artykuł Wygotskiego pt. „Problem niepełnosprawności intelektualnej” został opublikowany w monografii: *Dziecko niepełnosprawne intelektualnie* (Wygotski, Daniłowski, 1935). Niepełnosprawni intelektualnie lokują się bowiem w grupie osób najbardziej stygmatyzowanych, nawet w sensie terminologicznym. Określani są jako upośledzeni umysłowo, ograniczeni intelektualnie, oligofreniczni, czy wręcz głupi. To zaś oznacza, że zwraca się uwagę wyłącznie na jedną z cech takich osób, tj. niższe niż przeciętne możliwości umysłowe; pozostałe elementy ich osobowości pomija się, marginalizuje, traktuje jako wtórne i podrzędne. Na przykład pomija się substytuty afektywności czy wolicjonalne oraz ich powiązanie z funkcjonowaniem tych substytutów u dzieci pełnosprawnych i dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Sygnalizowanemu podejściu przeciwstawiało się wielu badaczy niepełnosprawności intelektualnej, w tym m.in. Édouard Séguin, który twierdził, że najpoważniejszym problemem w niepełnosprawności intelektualnej jest funkcjonowanie woli osób z danym typem niepełnosprawności. Zgodnie z opinią Séguina, którą cytuje i analizuje Wygotski, to o wiele istotniejsze zaburzenie niż pozostałe zaburzenia fizjologiczne i psychologiczne łącznie. Wola bowiem stanowi podstawę wszelakich aktywności i działań ludzkich, jest komponentem, jest fundamentem scalającym zewnętrzne i wewnętrzne cechy ludzkiej psychiki. Rozwijanie i doskonalenie woli to wyzwanie, a równocześnie niepodważalny cel kształcenia oraz wychowania dzieci i młodzieży. Zdaniem Wygotskiego, Séguin, mówiąc o poważnych zaburzeniach woli, a nawet jej braku u osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, ma na myśli nie tylko bardziej złożone komponenty, np. intelektualny czy moralny, lecz także te bardziej podstawowe, mniej skomplikowane, czyli te elementy, które są fundamentem psychiki. To komplikuje aktywizację wartościowych, nieuszkodzonych lub nie w pełni uszkodzonych funkcji umysłowych. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie potrafią więc korzystać z możliwości pozwalających na operowanie symboliką oderwaną od konkretności i związaną z moralnością. Dziecko niepełnosprawne intelektualnie z powodu niepełnosprawności nie może z czysto fizycznego punktu widzenia wykonać określonych czynności, z umysłowego – nie wie, jak je wykonać, a z psychicznego – nie chce ich wykonać. Być może mogłoby być ich realizatorem, gdyby wiedziało, jak je realizować i gdyby

chciało je realizować. Problem jednak w tym, że nie chce być aktywne. Przyczyną jest niedorozwój komponentów woli, zarówno tych bardziej złożonych, jak i tych niższych, mniej złożonych, stanowiących punkt wyjścia do rozwijania woli (Wygotski, 2003, s. 321–322).

W opinii Wygotskiego opisane poglądy były mało znane bardziej licznej grupie uczonych, stąd nie wpływały na rozwój wiedzy o niepełnosprawności intelektualnej. Ponadto podstawą przyjętych tez było uznanie niepełnosprawności intelektualnej za źródło i przyczynę zaburzeń woli lub nawet jej braku. Sygnalizowana koncepcja postuluje tezę o zaburzeniach afektywnych jako podstawowym problemie niepełnosprawności intelektualnej i osób intelektualnie niepełnosprawnych. Koncepcja ta ma dwojake źródła. Pierwsze dotyczy stale poszerzającej się wiedzy na temat czasowego ograniczenia sprawności umysłowych i możliwości powrotu do nawet pełnej sprawności przy odpowiednim leczeniu określonych chorób, np. epilepsji, schizofrenii, zapalenia opon mózgowych, malarii, demencji – uświadomiono sobie, że niepełnosprawność intelektualna jest nie tylko wysoce zróżnicowana, lecz także nie mniej wysoce zindywidualizowana. Drugie źródło wiąże się z rozwojem eksperymentalnej psychologii, szczególnie z wynikami badań na temat powiązań afektu z działaniem, praw rządzących rozwojem psychiki oraz znaczenia afektu i woli w rozwoju osobowości, w tym w rozwoju umysłowym, z ukierunkowaniem poszukiwań wyjaśniających istotę niepełnosprawności intelektualnej nie tylko w powiązaniu z faktem uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, lecz także z wpływami aktywności własnej i otoczenia zewnątrzpochodnego. W rezultacie zaistniała potrzeba ustalenia zależności pomiędzy uszkodzeniem i zaburzeniami w funkcjonowaniu psychicznym, zasadniczo w obszarze zaburzeń afektywnych (tamże, s. 322–323).

Zdaniem Wygotskiego, odzwierciedlenie połączenia wyników badań psychiatrii klinicznej i psychologii eksperymentalnej obecne jest w pracach oraz w dynamicznej teorii autorstwa Kurta Lewina, która włącza krytyczne podejście do już opisanych koncepcji Séguina, a także sygnalizuje konieczność badania niepełnosprawności intelektualnej w ujęciu systemowym, holistycznym. Niepełnosprawność intelektualna nie jest bowiem wyizolowanym schorzeniem intelektu, lecz zaburzeniem dotyczącym całej osobowości. Minusem tej koncepcji jest twierdzenie, że uszkodzenie stanowi najmniejszy problem, że jest kwestią podrzędną, w niewielkim stopniu i zakresie wpływa na rozwój psychiczny osoby niepełnosprawnej intelektualnie, oraz to, że charakterystyka funkcjonowania intelektualnego jest realizowana jedynie z punktu widzenia ograniczeń, trudności, niemożności, negatywów. Dana teoria została zaproponowana na podstawie systemowych koncepcji niemieckiej psychologii oraz wyników badań Freda S. Kellera, przeprowadzonych na małpach człekokształtnych. Badacz ustalił, że istota aktów uznanych za intelektualne (inteligentne) polega na zmianach w strukturze pola percepcji, gdzie obserwowane obrazy są początkowo postrzegane w postaci

izolowanej, a dopiero potem tworzą całościową, ale też wyizolowaną strukturę, łączą się z innymi wyizolowanymi strukturami, konstruując w ten sposób określone całości o nowych cechach, w tym o nowych cechach strukturalnych. Inaczej mówiąc, łączenie się obrazów przebiega skokowo, po czym następuje ich pogrupowanie wewnętrzne. Sprowadzając w związku z tym akty intelektualne do zagadnienia zmiany ich struktury, omawiana teoria prowadzi do wniosków o identyczności aktów intelektualnych u dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych intelektualnie. Niepełnosprawny intelektualnie percypuje przecież obrazy, dokonuje ich strukturyzacji, a to prowadzi do powstania powiązań między nimi. Intensywność procesów intelektualnych jest także identyczna i identycznie wyrażana. Może nawet być bardziej intensywna, a akt intelektualny polega zasadniczo na zmianie elementów struktury w polu percepcji. Zgodnie z analizowaną koncepcją istnieją jedynie dwa czynniki różnicujące intelekt pełnosprawny od intelektu osoby niepełnosprawnej umysłowo. Pierwszym (zewnątrznym) jest to, że zmiana struktury aktów intelektualnych u osób z niepełnosprawnością intelektualną odbywa się w innych warunkach niż u osób pełnosprawnych, w czasie wykonywania łatwiejszych, mniej skomplikowanych zadań. Drugim – jakościowym – jest to, że człowiek niepełnosprawny intelektualnie myśli bardziej konkretnie i obrazowo. Tak więc teoria ta prawie całkowicie odstępuje od tezy o wpływie uszkodzenia na rozwój osoby niepełnosprawnej intelektualnie, postulując brak różnic w funkcjonowaniu intelektualnym osoby pełnosprawnej i niepełnosprawnej intelektualnie oraz w istocie przebiegu procesów intelektualnych. Wnioskuje o potrzebie poszukiwania możliwości wyjaśnienia specyfiki niepełnosprawności intelektualnej w afektywnej działalności aktów umysłowych. W porównaniu do koncepcji tłumaczącej niepełnosprawność intelektualną z punktu widzenia uszkodzenia intelektu jako uszkodzenia pierwotnego i działalności afektywnej oraz jako zaburzenia wtórnego nowa teoria w centrum analiz stawia zaburzenia afektywne, których pobocznym źródłem jest niepełnowartościowy intelekt. Podobnie rzecz się ma z kwestią woli, która nie odgrywa istotnej roli przy zaburzeniach intelektu (tamże, s. 325).

Biorąc pod uwagę wskazane koncepcje, Wygotski podkreśla nie tylko ich przeciwstawny charakter, lecz także przeciwstawne podejście do istoty niepełnosprawności intelektualnej. Jeśli pierwsza upatruje jej podstaw w uszkodzeniach intelektualnych, to druga – w zaburzeniach afektywnych. Oznacza to, że na pytanie o źródła niepełnosprawności intelektualnej uwzględniają one dwie odmienne, oderwane od siebie możliwości. To prowadzi do spierania się przedstawicieli oraz zwolenników określonej koncepcji, a w rezultacie do nieuwzględniania innych możliwości, np. proponujących poznanie zależności oraz relacji pomiędzy komponentem uszkodzeń intelektualnych i afektywnych oraz ich wpływu na rozwój i funkcjonowanie osób, a szczególnie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Dlatego w opinii Wygotskiego teza o potrzebie ustalenia zasygnalizowanych relacji powinna ukierunkowywać poszukiwania

naukowe, których celem będzie zbliżenie się do rzeczywistego i prawdziwego poznania niepełnosprawności intelektualnej jako stanu i zjawiska mogącego w sposób wysoce zróżnicowany ograniczać, jak również modyfikować rozwój człowieka. Drogą służącą poznaniu ma być krytyczna analiza wiedzy teoretycznej oraz wyników prowadzonych badań eksperymentalnych (tamże, s. 326).

Zdaniem uczonego, z uwagi na to, że koncepcja pierwsza, którą definiuje jako intelektualistyczną, jest dość powszechnie znana, należy bardziej wnikliwie przyjrzeć się koncepcji drugiej, antyintelektualistycznej, zaproponowanej przez Lewina. To teoria, która stara się zgłębić istotę niepełnosprawności intelektualnej drogą pośrednią, nie poprzez analizy stanu umysłu osób niepełnosprawnych intelektualnie, lecz poprzez eksperymentalne badania ich woli i potrzeb. Jej celem jest ustalenie wielorakich, wielowymiarowych i wieloaspektowych zależności w kształtowaniu się osobowości, odkrywanie rzeczywistych przyczyn stanowiących o niepełnosprawności intelektualnej. Koncentruje się ona na kwestii wpływu niezaspokojonych potrzeb na proces zastępowania ich działaniami alternatywnymi. Jeden z eksperymentów zrealizowanych w grupie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w wieku 8–11 lat dowodzi, że przebieg i szybkość procesów psychicznych oraz realizowanych aktywności nie różni się zasadniczo od pełnosprawnych rówieśników, co oznacza, że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są identycznie aktywne i zdolne do wysiłku. Różnice dotyczą przebiegu czynności aktywnych. Dzieci niepełnosprawne intelektualnie cechują się większą liczbą przerw w czasie wykonywanych czynności oraz obecnością czynności dodatkowych, pobocznych, których przyczyną jest konflikt pomiędzy chęcią kontynuacji czynności a jej nasyceniem. Dzieci takie albo są całkowicie pochłonięte wykonywanym działaniem, albo je natychmiastowo przerywają, albo zastępują inną aktywnością. Dzieci pełnosprawne zachowują się inaczej oraz inaczej reagują na wskazany konflikt, tj. bardziej spokojnie, subtelnie, plastycznie, nie przerywają realizowanej czynności w sposób zdecydowany i nagły. Znajdują rozwiązania bardziej kompromisowe, łagodne, a to blokuje reakcję natychmiastowego zakończenia wykonywanej czynności. Zachowanie dzieci niepełnosprawnych jest inne, bardziej radykalne, na zasadzie: „to lub to”. Stąd fundamentalna różnica w zachowaniu dzieci niepełnosprawnych intelektualnie polega na funkcjonalnej opieszałości, skrępowaniu oraz napięciu w wykonywanych przez nie czynnościach (tamże, s. 327).

Wygotski, omawiając różnice w zachowaniu dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych intelektualnie, przedstawia wyniki badań eksperymentalnych dotyczących ich reakcji na sytuacje, gdy wykonywana przez nie czynność zostaje z różnych względów przerwana i zastąpiona inną. Zarówno jedne, jak i drugie wykazują chęć powrotu do przerwanej czynności, potrzebę jej zakończenia. Jednakże tendencja zamknięcia niedokończonych czynności u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną przejawia się w bardziej zauważalny sposób. Uczony przywołuje wyniki badań Marii Ovsiankowej mówiące o tym, że aż 100% dzieci

z niepełnosprawnością intelektualną wykazuje potrzebę powrotu do przerwanej czynności i 80% dzieci pełnosprawnych. Dowodzi to, że analizowana tendencja w grupie dzieci niepełnosprawnych intelektualnie obecna jest w znacznie większym nasileniu niż u ich pełnosprawnych rówieśników (tamże, s. 237–238).

W swoich rozważaniach na temat *creda* niepełnosprawności intelektualnej Wygotski przywołuje ustalenia jeszcze innych badań eksperymentalnych, tj. badań oceniających tzw. działania zastępcze u dzieci pełnosprawnych i dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Okazuje się, że dzieci pełnosprawne po przerwaniu wykonywanej przez nie czynności i zastąpieniu kolejną, zbliżoną do tej przerwanej, nie wykazują potrzeby powrotu do czynności przerwanej, zadowolają się realizacją czynności zastąpionej przez czynność przerwaną. Natomiast dzieci z niepełnosprawnością intelektualną cechują następujące tendencje: (1) w sytuacji, gdy u dzieci pełnosprawnych przerwano wykonywane przez nie działanie i zastąpiono je działaniem zbliżonym, które było przez nie realizowane do końca, tendencja powrotu do wykonania działania przerwanego spadła z 80% do 23%. U dzieci z niepełnosprawnością intelektualną uzyskano nieco inne dane: spadek ze 100% do 94%; (2) w grupie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną możliwość zastąpienia przerwanej czynności inną czynnością praktycznie nie istnieje, co oznacza, że takie zastąpienie może być możliwe jedynie wtedy, kiedy działanie przerwane i następujące są prawie identyczne. Na przykład przerwana czynność polegająca na narysowaniu zadanego zwierzęcia może być zastąpiona czynnością ponownego narysowania tego samego zwierzęcia lub przerwane polecenie zbudowania mostu z kamieni może być zastąpione poleceniem zbudowania takiego mostu jeszcze raz. W podanych przykładach tendencja powrotu do przerwanej czynności maleje ze 100% do 86%. W związku z tym sygnalizowana tendencja u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wykazuje obecne ograniczenia i słabości w porównaniu z ich pełnosprawnymi rówieśnikami (tamże, s. 328).

Zdaniem Wygotskiego, opisane wyniki badań eksperymentalnych na tle obserwacji zachowania dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w zwykłych sytuacjach codziennych zarówno potwierdzają ustalenia empiryczne, jak i im zaprzeczają. Istnieją bowiem takie działania, gdy analizowane dzieci wykazują dążność do powrotu do przerwanego im wcześniej działania, i są też sytuacje, kiedy zadowolają się w pełni wyłącznie tymi elementami przerwanej czynności, które zdołały wykonać. Uczony odwołuje się do wyników badań Kurta Gottschaldta, w ramach których określono, że dzieci niepełnosprawne intelektualnie zadowolają się działaniami mniej skomplikowanymi, jeśli działanie wcześniejsze, to przerwane, okazało się nazbyt skomplikowane. A to z kolei dowodzi, że z jednej strony wykazują tendencję ku realizacji działań łatwiejszych, z drugiej zaś, że nie objawiają chęci dokończenia czynności niedokończonych. Tak więc można wnioskować o indywidualizacji, indywidualnych różnicach w osobowości dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (tamże, s. 329).

Przywołując tezy na temat indywidualnych różnic w osobowości człowieka, Wygotski podaje następujące: (1) różnice związane ze strukturą oraz budową osobowości. Ich cechą jest, po pierwsze, nietożsama dyferencjacja poszczególnych struktur osobowości. Dziecko w porównaniu z osobą dorosłą cechuje się niższym poziomem dyferencjacji poszczególnych sfer psychiki oraz elementów budujących jego osobowość. Osoba dorosła natomiast, w porównaniu z dzieckiem, wykazuje dynamikę w tych aspektach osobowości, które z jej wiekiem są związane, np. w aspekcie aktywności rodzinnej, zawodowej i innych. U dziecka te aspekty są mniej plastyczne, mniej aktywne i mniej dynamiczne. Po drugie, różnice dotyczące budowy osobowości sugerują, iż mimo tego, że ogólna struktura osobowości przejawia harmonijny charakter, różne sfery mogą być ze sobą w różny sposób zależne, w różny sposób połączone i w różny sposób rozłączone. Dla struktury osobowości nie bez znaczenia jest bowiem, jaki charakter ma rozgraniczenie istniejące pomiędzy określonymi wymiarami psychiki, w których zakresach jest ono bardziej obecne, a w których mniej. Przykładem jest sytuacja rozdwójnia jaźni. (2) Różnice obejmujące zawartość, skład osobowości oraz stan składających się na osobowość systemów psychicznych. Skład osobowości jest poddawany zjawisku dyferencjacji strukturalnej, co powoduje, że u różnych osób wykazuje różne cechy co do stopnia miękkości, twardości, elastyczności, aktualności. Na przykład niemowlę różni się od osoby dorosłej nie tylko niższym poziomem dyferencjacji, lecz także cechami struktury psychiki, szczególnie w kontekście miękkości czy skrajnej aktualizacji. W kolejnych latach życia następują stosowane zmiany, także dotyczące kwestii wykazywanych napięć psychicznych. Ponadto cechy poszczególnych elementów składających się na osobowość są niejednorodne w poszczególnych systemach psychiki. Na przykład w zakresie irrealności występuje wysoki stopień zmienności i dynamiki, podobnie jak w przypadku relacji pomiędzy starszymi i młodszymi sferami psychiki. (3) Różnice uwzględniające zawartość oraz znaczenie poszczególnych komponentów osobowości. Na przykład przy identycznej strukturze i budowie oraz identycznej zawartości, składzie osobowości, identycznym stanie składających się na osobowość systemów psychicznych zawartość i znaczenie poszczególnych komponentów osobowości u dziecka wywodzącego się z Chin i Rosji są różne, nieidentyczne, mają charakter historyczno-kulturowy. Mogą dotyczyć preferowanych ideałów, celów, obszarów aktywności (tamże, s. 329–330).

W opinii Wygotskiego, aby wyjaśnić istotę niepełnosprawności intelektualnej, biorąc pod uwagę wyniki badań eksperymentalnych oraz istniejące na dany temat stanowiska teoretyczne, należy przede wszystkim zastanowić się nad różnicami w funkcjonowaniu osobowości dzieci pełnosprawnych i dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Przede wszystkim dziecko niepełnosprawne intelektualnie cechuje niższy poziom dyferencjacji poszczególnych funkcji psychicznych, co egzemplifikuje się w stwierdzeniu, że jego wiek inteligencji lokuje się na znacznie niższym poziomie, w zachowaniu wykazującym cechy

większego prymitywizmu i infantylizmu oraz w funkcjonowaniu przypominającym funkcjonowanie dzieci młodszych niż wskazuje na to wiek życia (infantyлизм Lewin definiuje jako niewłaściwą, zaburzoną dyferencjację aktywności psychicznej). Ponadto dziecko niepełnosprawne intelektualnie cechuje, z jednej strony, dość niski poziom dynamiki i zwinności systemów psychicznych, w czym przewyższa pełnosprawnego rówieśnika, z drugiej zaś – ich sztywność oraz szybka łamliwość. Tak oto analizowane dziecko, z uwagi na poziom dyferencjacji, przypomina dziecko pełnosprawne młodsze od siebie, a ze względu na cechy osobowości, psychiki, przypomina dziecko starsze. Na podstawie opisanych prawidłowości Lewin określa cechy specyficzne takich dzieci, np. sugeruje, że pedantyczność oraz fiksacja na określonym celu wynikają z niższego poziomu aktywności psychicznej, z niższej szybkości przebiegu procesów psychicznych. Stąd wypływa możliwość wyjaśnienia stosunku danej grupy dzieci do czynności zastępczych w okolicznościach, gdy wcześniej podjęta czynność okazała się nazbyt skomplikowaną w realizacji. Dodatkowo pojawia się inna specyfika, polegająca na tym, że decydujące znaczenie w zastępowaniu czynności przez dziecko z niepełnosprawnością intelektualną ma nie tyle istota zastępowanej czynności, ile charakter przejścia z czynności przerwanej do czynności zastępującej czynność niezrealizowaną. Dlatego przywołane wyniki badań eksperymentalnych *de facto* dowodzą, że dziecko niepełnosprawne intelektualnie jest zagubione wobec zadania wymagającego elastyczności, zmienności, przegrupowania relacji między jego elementami strukturalnymi. Zadania takie natrafiają na sztywność wobec będących w doświadczeniu dzieci umiejętności oraz nieelastyczność w funkcjonowaniu psychicznym. Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną posiada bardziej trwałe, bardziej skostniałe struktury zachowań w porównaniu z dzieckiem pełnosprawnym. W taki więc sposób zaburzenie dynamiki w przebiegu funkcji psychicznych doprowadza do problemów w powstawaniu struktur nowych, niemających trwałego charakteru (tamże, s. 333–334).

Wygotski podkreśla, że zaburzenia w obszarze dyferencjacji osobowości stawiają dziecko niepełnosprawne intelektualnie w sytuacji dziecka pełnosprawnego, ale znacznie młodszego wraz z cechą sposobu myślenia takiego dziecka. Problemy, których doświadcza w zakresie myślenia abstrakcyjnego, nie ustępują i są obecne, mimo że biorąc pod uwagę wiek, konkretny charakter myślenia nie powinien być już dominujący. Myślenie konkretne analizowanego dziecka oznacza więc, że każda rzecz, każde zdarzenie mają określone znaczenia i są kojarzone z sytuacją, w której zostały zapamiętane. Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną nie jest w stanie zróżnicować tych faktów jako samodzielnych elementów niezwiązanych z sytuacją, w której były one obecne. Dlatego tak trudno mu przychodzi abstrahowanie, uogólnianie. Wymaga ono przecież oderwania od okoliczności ich zapamiętania, uchwycenia cech będących wspólnymi, a także oderwania od konkretnego, większej wyobraźni, bardziej szerokiego

zasobu pojęciowego i zachowania irrealnego (tamże, s. 334). Wygotski przywołuje poglądy Lewina w których, najistotniejszą cechą dziecięcej niepełnosprawności intelektualnej jest zaburzenie, a nawet brak wyobraźni, aczkolwiek pamięć konkretna może być ukształtowana na stosunkowo wysokim poziomie. Równocześnie myślenie wykazuje znaczące uszkodzenie wyobraźni z powodu uszkodzenia aktywności i plastyczności w przebiegu różnych operacji psychicznych, które są warunkiem funkcjonowania wyobraźni. Badania wyobraźni dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wykonane skalą Hermanna Rorschacha (test plam atramentowych) potwierdzają tezę o poważnych ograniczeniach w sferze ich wyobraźni, ponieważ zarówno myślenie, jak i wyobrażenia wymagają stałej aktualizacji oraz elastyczności różnych systemów psychiki – stąd ich niedorozwój (tamże, s. 334).

W rozważaniach na temat niepełnosprawności intelektualnej Wygotski podejmuje też kwestię postrzegania w okolicznościach niepełnosprawności intelektualnej na podstawie poglądów Lewina, który twierdzi, że nieprawidłowości w dyferencjacji funkcji psychicznych doprowadzają nie tylko do konkretyzacji i wręcz prymitywizacji myślenia, lecz także do zaburzeń w dyferencjacji postrzeganego i percypowanego. Podzielność i dyferencjacja funkcjonowania psychiki są zaś podstawą do opanowania i korzystania z różnych sposobów postrzegania przez osobowość ludzką. Przy zaburzeniach w zakresie dyferencjacji wymiar postrzegania oraz przeżyć i emocji u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną staje się bardziej jednorodny, skostniały i sztywny. Wszystko to z powodu istnienia funkcjonalnej zależności między stopniem dyferencjacji a aktywnością i plastycznością cech osobowości. Mówiąc inaczej, charakter wyobrażenia rzeczywistości decyduje o charakterze podejmowanych działań wobec tej rzeczywistości (tamże, s. 335). Dziecko pełnosprawne ma możliwość dowolności w dokonywaniu zmian w polu swojej percepcji, w zakresie tego, co postrzega. Wiąże się to z umiejętnością koncentracji uwagi na wybranych elementach i cechach percypowanego. Zaburzenia dyferencyjne w osobowości dziecka niepełnosprawnego intelektualnie powodują zaburzenia uwagi dowolnej. W takich okolicznościach problemy z funkcjonowaniem uwagi mają nawet większe znaczenie niż inne cechy jego osobowości. Z czasem problemy z dyferencjacją struktur osobowości okazują się jeszcze bardziej znaczące w porównaniu z cechami osobowości. Dowodem może być to, że wraz z wiekiem dziecko z niepełnosprawnością intelektualną uzyskuje większą aktywność w przebiegu funkcji psychicznych, skoro rozwija się możliwość dyferencjacji struktur jego osobowości (choć nie w tożsamym zakresie i tożsamej sprawności jak dziecko pełnosprawne), ale cechy psychiki nie zmieniają się z identyczną szybkością jak możliwości dyferencjacji (tamże, s. 335).

W opinii Wygotskiego dynamiczna teoria niepełnosprawności intelektualnej wprowadza wiele dobrego w badanie oraz interpretację zagadnienia niepełnosprawności intelektualnej. W porównaniu z teorią intelektualistyczną: poszarza

zakres realizowanych analiz, lokując dyskurs w ogólnym polu funkcjonowania psychicznego. Mimo poważnych wątpliwości co do obecnych w niej tez, konstruuje podstawy do opracowania jeszcze bardziej szerokich i bardziej wnikliwych koncepcji identyfikacji istoty tego typu niepełnosprawności. Kamieniem węgielnym jest tu twierdzenie o powiązaniu między intelektem i afektem w rozwoju dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie, aczkolwiek nie do końca rozwinięte i uzasadnione zarówno z teoretycznego, jak i eksperymentalnego punktu widzenia. Pozytywy, ale też negatywy danej teorii dotyczą jej generalnej, wskazanej wyżej tezy. Pozytywne jest to, że przywołana teza w ogóle została wyartykułowana, negatywne zaś to, że nie jest wyjaśniona w pełnym zakresie, doprowadzona do racjonalnego oraz logicznego zamknięcia. Nadrzędny zarzut dotyczy realizacji dyskursu nad niepełnosprawnością intelektualną z pozycji antydialektycznych, metafizycznych, poza ideą rozwoju człowieka. Najbardziej tendencja analizy niepełnosprawności intelektualnej z pozycji antydialektycznych, metafizycznych jest zauważalna w rozważaniach dotyczących zagadnienia intelektu. Lewin zadowala się bowiem wynikami badań Kellera uzyskanymi przy badaniu intelektu małych człekokształtnych. To powoduje, że intelekt omawiany jest na podstawie jego pierwotnych, bardziej prymitywnych form, z pominięciem form rozwiniętych na wyższych poziomach. Ponadto charakterystyka intelektu prowadzona jest z wykorzystaniem tych form podstawowych i przyjmowana jest za bazę do określania istoty myślenia. Kwestie możliwości, bogactwa rozwoju intelektu pozostają poza polem analiz teoretycznych. Dodatkowo natura działań, czynności intelektu z założenia jest stałą i nie podlega zmianie. Tak więc wszystko to, co cechuje naturę, istotę intelektu w jego pierwotnej postaci, u podstaw jego rozwoju, z pominięciem wpływu historycznego rozwoju ludzkości, w zoologicznej wręcz postaci jest traktowane jako niezmienną się cecha intelektu, który zawsze jest identyczny i niezmienny na poszczególnych etapach rozwoju człowieka i ludzkości. Takie postawienie problemu oznacza, że w rozwoju myślenia ludzi z historycznego punktu widzenia, od chwili, kiedy człowiek wypowiedział pierwsze słowo do bardziej skomplikowanych form rozwoju myślenia pojęciowego, nic się nie zmieniło w naturze działalności intelektualnej i nic nie było wniesione w tę naturę. Definicja intelektu zaproponowana przez Lewina, zdaniem Wygotskiego, w identycznym stopniu odnosi się do szympansa, dziecka, jak i osoby dorosłej. Chociaż zasadna wydaje się sytuacja, kiedy w analizach intelektu poszukuje się cech wspólnych, jeśli takie cechy zostaną ustalone, to i tak będą korelującymi z tymi obecnymi u szympansa, dziecka, osoby dorosłej, dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. A przecież nie trzeba specjalnie przekonywać o wyższości intelektu dziecka niepełnosprawnego intelektualnie nad intelektem małych człekokształtnych. Jednakże źródła analiz zagadnienia intelektu, proponowane przez Lewina, przeczą takiemu wnioskowi. Mimo że zakłada się, iż funkcjonowanie intelektu dziecka niepełnosprawnego intelektualnie oraz dziecka pełnosprawnego co do

jego istoty nie można uznać za tożsame, to w pomiarze tego funkcjonowania za kryterium jego oceny przyjmuje się intelektualne funkcje małpy. Tak więc Lewin postawił tezy, których nie zamierzał stawiać. Chciał pokazać identyczną naturę rozwoju intelektu dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie, a pokazał, że intelekt dziecka niepełnosprawnego intelektualnie w swoich cechach ogólnych nie różni się od intelektu małp człekokształtnych. Kolejną kontrowersją jest teza o niezmienności natury intelektu w rozwoju człowieka, tak dziecka pełnosprawnego, jak i niepełnosprawnego – sugeruje brak podstaw do porównywania rozwoju intelektualnego takich dzieci, skoro natura intelektu jest identyczna i od początku istnienia danej osoby włącza wszystkie jego cechy. Podany wniosek staje się jeszcze bardziej widoczny, gdy Lewin omawia zagadnienia intelektu i afektu, szczególnie w kontekście nieidentyczności przyjętych założeń teoretycznych oraz wnioskowania wynikającego z tych założeń. Kiedy więc dokonuje analiz kwestii afektu, przyjmuje drogę podziału jego cech, struktury, obecnych procesów, ich aktywności (dynamiki), relacji między określonymi komponentami strukturalnymi i procesami, to równocześnie intelekt traktuje globalnie, sumarycznie, jako jednolitą całość, homogeniczną i niepodzielną. Ponadto – jako całość nieulegającą transformacji, nierozwijającą się, nieposiadającą podziałów wewnętrznych, chociażby z uwagi na złożoną i skomplikowaną naturę intelektualnego funkcjonowania ludzi (tamże, s. 337–338).

W opinii Wygotskiego w tym momencie Lewin pomija podstawowe ustalenia, które były uwzględnione w wynikach badań Kellera, że intelektualną działalność szympanów cechuje wysoki poziom podatności na reakcje afektywne, a przyczyną jest zależność między reakcją intelektualną a aktualnością reakcji afektywnej. Odwołuje się do eksperymentów Kurta Koffki, który biorąc pod uwagę badania Kellera, dochodzi do wniosku, że działań prowadzonych przez małpy nie można definiować jako powiązanych z wolą, lecz raczej z reakcjami instynktownymi. Stawia pytanie: czy w ogóle ma sens określanie zachowań małpy jako wolicjonalne? Odpowiada na nie na podstawie wniosków uzyskanych przez Koffkę: reakcje wolowe znajdują się w pozycji przeciwstawnej do reakcji świadomych, a ponadto bardziej prymitywne formy funkcjonowania intelektualnego ludzi mogą być powiązane z działaniami afektywnymi i wolicjonalnymi. Takiej zależności nie uwzględniał Keller, utożsamiając istotę działań małpy z istotą działań ludzkich oraz wpływem umiejętności posługiwania się narzędziami pracy na te umiejętności. Tak więc klaruje się tu wniosek, że w czasie rozwoju ludzi ulega zmianie i doskonali nie tylko funkcjonowanie intelektualne człowieka, lecz także relacje między intelektem i afektem (tamże, s. 338).

Wygotski pisze, że Lewin omawia i analizuje kwestie afektu w sposób bardziej drobiazgowy i szczegółowy w porównaniu z kwestią intelektu, ale jednocześnie czyni to z pozycji metafizycznych i antydialektycznych. Działania afektywne jako rezultat potrzeb naturalnych i nienaturalnych (quasi-potrzeb) oraz powiązane z nimi potrzeby, które cechują się określoną dynamiką pobudzenia,

rozumiane są przez Lewina jako podstawa aktywności niepołączona z funkcjonowaniem psychicznym. Uwzględnia on wyłącznie powiązania jednostronne. Jego zdaniem, wszystko, co się dzieje w życiu psychicznym człowieka, zależy od dynamiki, stanowiącej podstawę ludzkiej aktywności. Nie zauważa innej zależności: dynamika ulega zmianie w czasie rozwoju, szczególnie rozwoju fizycznego, i wykazuje zależność od różnych zmienionych poprzez rozwój cech świadomości. Nie uwzględnia tezy dialektyki, że w rozwoju przyczyna i jej skutek zamieniają się miejscami, a powstałe na bazie inicjacji dynamicznej wyższe funkcje psychiczne wpływają przeciwnie na procesy, które je wywołały; w rozwoju to, co funkcjonuje na niższym poziomie, z czasem zaczyna funkcjonować na wyższym poziomie; w rozwoju zmianie ulegają nie tylko funkcje fizjologiczne, lecz przede wszystkim związki, relacje między nimi, relacje międzyfunkcjonalne, między poszczególnymi procesami, w tym między afektem i intelektem. Lewin ujmuje afekt poza polem rozwoju, poza relacjami z innymi elementami psychiki. Stoi na stanowisku, że znaczenie i miejsce afektu pozostaje stałe oraz niezmiennie w rozwoju ludzi. Zapomina, że podstawę wszelkich analiz rozwoju powinny stanowić relacje istniejące między afektem i intelektem. To zaś sprawia, że osnową rozwoju czyni takie właśnie relacje i to relacje odniesione do podstawowych, najbardziej prymitywnych jego etapów. Definiuje sygnalizowane relacje jako prawo rządzące rozwojem człowieka (tamże, s. 339).

Zdaniem Wygotskiego, należy zgodzić się z tezą Lewina, że u podstaw rozwoju intelektu znajdują się zależności afektu i intelektu, jednakże nie można identyfikować jego istoty na podstawie form elementarnych, nie można relacji afektu i intelektu obecnych na początkowych etapach rozwoju przyjmować za stałe, za charakteryzujące całość rozwoju, a więc wszystkie jego okresy. Popiera wnioski Kellera, że sam intelektualizm nie jest w stanie wyjaśnić natury intelektu, że nie definiują tej natury także zależności afektu i intelektu oraz że naturę intelektu można określić, badając sam intelekt. Podkreśla, że stanowisko Kellera uwzględnił Lewin, próbując zdefiniować intelekt z punktu widzenia afektu. Jednakże przy takim podejściu ujawniają się dwa zasadnicze błędy metodologiczne, w tym błędy dotyczące zagadnienia rozwoju myślenia. Prawdą jest, że nie można uchwycić istoty intelektu, biorąc za podstawę badanie jego rozwoju, że jest zbudowany i funkcjonuje na innych podstawach oraz zasadach niż myślenie, ponieważ nie powstaje jako wytwór ludzkiej myśli, lecz stanowi naturalnie rozwijającą się funkcję mózgu, funkcję ludzkiej świadomości. Równocześnie nie można ignorować – twierdzi Wygotski – specyfiki rozwoju oraz funkcjonowania myślenia i traktować tych faktów jako niezłożonych, jako lustrzanych odbić praw rządzących rozwojem substytutu afektywnego. Tak więc Lewin, unikając zarzutu uwikłania w intelektualizm, wpada w sieć zarzutu woluntaryzmu. Keller twierdził, że nie można poznać intelektu, tkwiąc w intelektualizmie, ale nie można też zdefiniować intelektu, będąc uwikłanym w woluntaryzm. Podobnie jak nie można wyjaśnić natury myślenia, bazując wyłącznie na rozwoju myśle-

nia, nie zauważając kwestii historii jego rozwoju, systemów zależności, powiązań i relacji między jego elementami – nie można wyjaśnić natury woli, biorąc pod uwagę wyłącznie samą wolę, ignorując świadomość oraz wielowymiarowe sytuacje i okoliczności, w których pojawia się i rozwija wola ludzi. Przyczyną opisanych sytuacji jest podejście metafizyczne. Grzechem intelektualizmu jest to, że intelekt definiuje jako byt podstawowy, niezmienny, funkcjonujący sam w sobie, znajdujący się poza realną historią jego rozwoju i poza realnymi warunkami jego funkcjonowania. Grzech woluntaryzmu jest tożsamy. Interpretuje wolę, będącą podstawową strukturą dynamiczną aktywności psychicznej, jako byt oderwany, istniejący sam w sobie, funkcjonujący automatycznie, jako byt wyizolowany z realnych warunków rzeczywistości, niezmienny na poszczególnych etapach rozwoju. Wobec przedstawionych zarzutów pojawia się wniosek, że podejście do niepełnosprawności intelektualnej, zarówno z punktu widzenia intelektualizmu, jak i woluntaryzmu, nie wyjaśnia danego problemu. Aczkolwiek w twierdzeniu Lewina oraz w zrealizowanych przez Lewina badaniach eksperymentalnych znajduje się bardzo cenna myśl o powiązaniu procesów intelektualnych i afektywnych, która nie tylko przybliżyła do zdefiniowania niepełnosprawności intelektualnej, lecz także rozwija naukowe podejście do tego zagadnienia, nie cofając go do podejść już odrzuconych jako historyczne i zawierające poważne nieścisłości logiczne oraz metodologiczne. Aby to uczynić, należy odnieść się krytycznie do tezy o relacjach afektu i intelektu. Można to uczynić, odwołując się do stwierdzeń Lewina na temat myślenia konkretnego jako cechy specyficznej, charakteryzującej funkcjonowanie intelektualne osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dodać tu należy, że teza ta została ustalona przez Lewina na podstawie interpretacji wyników własnych badań eksperymentalnych co do istoty i przebiegu procesów afektywnych. Twierdzi on bowiem, że systemy dynamiczne osób z niepełnosprawnością intelektualną różnią się w porównaniu z osobami pełnosprawnymi niższym poziomem aktywności i wyższym poziomem trwałości. Taki wniosek daje podstawy dla tezy o tendencji do myślenia konkretnego. To wniosek zasadny, ale postulujący proste, jednostronne zależności między intelektem i afektem. Prawdą jest, że konkretny charakter myślenia i zaburzenia wewnętrznej dynamiki przebiegu funkcji psychicznych są ze sobą ściśle powiązane, że nie stanowią zależności przypadkowej, a zależą od siebie wzajemnie. Konkretność myślenia takich osób, a szczególnie dzieci, oznacza bowiem, że każda rzecz, każde wydarzenie uzyskują tożsame im znaczenie w kontekście sytuacyjnym, są nieróżnicowanymi jego elementami. Stąd problemy w abstrahowaniu. Wszystko co jest powiązane z pojęciami, wyobrażeniami, z irrealnością sprawia trudności. Jednakże rzeczywiste powiązania danych trudności nie są tak jednostronne i oczywiste. Funkcjonuje przecież zależność przeciwna. Już sam Lewin przyznał, że systemy afektywne powstają w obszarze, gdzie przecinają się i nakładają określone sytuacje i określone potrzeby, tzn. w momentach kontaktu z rzeczywistością. Od

tego, w jaki sposób dana sytuacja jest uświadamiana, znacząca, uogólniana zależy to, jakie cechy będzie posiadać pojawiająca się w jej rezultacie reakcja afektywna. Wobec tego z wniosków teoretycznych oraz eksperymentalnych Lewina wynika jedynie fakt wewnętrznych powiązań, wewnętrznej łączności między specyfiką funkcjonowania dynamicznego i intelektualnego. Nie ma natomiast uzasadnienia, aby uznać afekt za substytut niezależny, a intelekt za substytut zależny od powiązań wewnętrznych i w tych powiązaniach. Można wobec tego powiedzieć, że łączność oraz powiązanie intelektu oraz afektu ma specyficzną argumentację i do momentu, kiedy łączność ta jest chroniona, chroni się również cechy tej łączności. Kiedy zaczyna się dzielenie tej łączności na detale, to traci cechy specyficzne dla owej łączności oraz możliwości zdefiniowania tych cech. Jednostronne przyjmowanie afektu jako czynnika decydującego o specyfice intelektu może obrazować sytuacja wpływu tlenu na interpretację cech charakteryzujących wodór jako element specyficzny dla wody. Gdy zaistnieje potrzeba wyjaśnienia, dlaczego woda gasi ogień, bezpodstawne będzie dzielenie wody na elementy składowe, a nawet spowoduje to wniosek, że wodór pali się, tlen zaś – podtrzymuje ogień. Stąd wyłącznie w okolicznościach, gdy analizę dzielącą całość na elementy zamienimy na analizę różnicującą elementy złożone, stanowiące same w sobie określoną jedność i całość, na jednostki bardziej elementarne już niedające się podzielić, ale będące także określonymi całościami i jednością, nasze postępowanie doprowadzi do osiągnięcia zakładanego celu. Zadaniem jest określenie niedającej się już podzielić jednostki intelektu i afektu. Można tego dokonać, wprowadzając pewną korektę w twierdzenia Lewina, że istnieje dynamika dwóch rodzajów. Pierwsza: bieżąca, swobodna, aktywna; druga: skostniała, zależna, napięta. Podobnie jak istnieją dwa rodzaje działań: pierwszy stanowi myślenie, drugi – realne działanie prowadzone w konkretnej, aktualnej sytuacji (tamże, s. 342–344).

W percepcji Wygotskiego wspomniane dwie postaci procesów dynamicznych istnieją niezależnie od intelektu, jak i wymienione dwa rodzaje aktywności – istnieją niezależnie od procesów dynamicznych. Oznacza to, że te dwie postaci procesów dynamicznych mogą ze sobą się łączyć, wiązać w przeróżnych konfiguracjach. Wówczas mielibyśmy do czynienia z różnymi rodzajami procesów dynamicznych i intelektualnych uzależnionych od jakiejś cechy, a procesy dynamiczne i funkcjonalne wchodziłyby w ich skład, choć nie byłyby interpretowane jako określony substytut całościowy, wytwór globalny. Tak jednak nie jest i zasugerowaną sprzeczność powinien zauważyć Lewin. Myślenie w większym stopniu cechuje dynamika bieżąca i szybko zmieniająca się w porównaniu z dynamiką działania w realnej sytuacji. Jednakże dana teza ma nie absolutny, lecz względny charakter. Dowodzi, że niezależnie od absolutnej, maksymalnie możliwej szybkości dynamiki jej względna szybkość jest zawsze większa i wyższa w sferze myślenia w porównaniu ze sferą działania. Stąd zaburzenia procesów dynamicznych u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną charakteryzują się

tym, że np. zaburzenia dynamiczne w większym stopniu obecne są w sferze myślenia niż działania. Dlatego kwestie relacji intelektu i procesów dynamicznych u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wyglądają zupełnie inaczej niż interpretuje i przedstawia je Lewin. Istnieją nie dwie postaci procesów dynamicznych niezależnych od funkcji, które aktywują te procesy, i nie dwa rodzaje działania niezależnych od znajdujących się u ich postaw systemów dynamicznych, lecz dwa nierozwalane, stanowiące łączną jedność, całość, funkcje dynamiczne: myślenie oraz realna rzeczywistość. Zarówno jeden, jak i drugi typ działań ma własne, specyficzne cechy dynamiczne. Myślenie jako określona postać aktywności cechuje się dynamiką adekwatną danej aktywności, tożsamymi tej aktywności rodzajami i typami procesów dynamicznych. Identycznie realne działanie ma własny system wśród innych systemów dynamicznych, także o określonym rodzaju i cechach. Poza konkretnym rodzajem działalności nie funkcjonują dwa rodzaje, typy działań dynamicznych. Abstrahując, teoretycznie możemy dokonać ich oddzielenia od związanych z nimi rodzajów działalności, jednakże w takich okolicznościach należy pamiętać, że jest to wyłącznie dzielenie intelektualne. Obiektywnie bowiem aktywność dynamiczna nie istnieje poza funkcją, którą aktywizuje. Równocześnie wiadomo, że te dwa rodzaje działań: myślenie i realne działanie nie tworzą drastycznie rozgraniczonych sfer i obszarów. W rzeczywistości następuje przejście myśli w działanie i działania w myśl. To zaś sprawia, że te dwa systemy aktywności, bardziej aktywny – związany z myśleniem, oraz mniej aktywny – związany z działaniem nie znajdują się pomiędzy sobą w izolacji. Następuje przejście z bieżącej dynamiki myślenia w konkretną i stabilną dynamikę działania i na odwrót – przejście opieszalejszej, skrepowanej dynamiki działania w bieżącą dynamikę myślenia. Przykładów na potwierdzenie tej tezy jest kilka. Pierwszy stanowi postulat Lewina ujmowany jako nadrzędny, choć w rzeczywistości pełniący funkcje podrzędne, o zależności myślenia od procesów afektywnych i dynamicznych. Ogólna dynamika pola psychicznego, dzięki której ludzie myślą i działają, zawsze stanowi podstawę wszystkich procesów psychicznych. Jeśli ludzkie działania pojawiają się jako rezultat określonej przyczyny i są realizowane na podstawie procesów dynamicznych, potrzeb i pobudzenia afektywnego, to także ludzkie myślenie jest w określony sposób motywowane, zasadne z psychologicznego punktu widzenia, wynika z adekwatnego pobudzenia afektywnego, dzięki któremu jest uruchamiane oraz ukierunkowywane w wyznaczonym kierunku. Myślenie niemające swojego dynamicznego uzasadnienia nie istnieje, podobnie jak nie istnieje działanie niemające swojej przyczyny. Zdaniem Wygotskiego, już Spinoza określił afekt jako to, co powiększa lub pomniejsza możliwości ludzkiego ciała do działania i zmusza myślenie do przemieszczania się w wyznaczonym celu. Wobec tego dynamika cechuje zarówno myślenie, jak i działanie. Aczkolwiek pobudzenia dynamiczne w sferze myślenia różnią się, jak zauważa sam Lewin, większym przepływem bieżącym. Myśli cechuje znaczna swoboda i szybkość w przebiegu procesów dynamicz-

nych, specyfika istniejących między nimi powiązań, zastępowanie jednej drugą (w komunikacji między jej elementami i składającymi się na nią pobudzeniami afektywnymi), ponieważ w myśli w taki czy inny sposób odzwierciedla się rzeczywistość otaczająca człowieka, są gromadzone zarówno pozytywne, jak i negatywne doświadczenia na temat postrzeganych przedmiotów, doświadczonych sytuacji i zdarzeń. Wygotski przywołuje poglądy Eugeniusza Minkowskiego, że istnieją takie sprawy, o których ludzie nie są w stanie często myśleć, oraz rzeczy, za pomocą których nie realizują określonych działań, ponieważ znajdują się w sprzeczności z afektem, który rzeczy te i sprawy w ludziach powodują. Na przykład ludzie nie myślą ustawicznie o śmierci lub o rzeczach wywołujących odrazę. Afekty związane z sygnalizowanymi rzeczami włączane są do myśli w postaci bardzo osłabionej w kontekście ich siły i wywoływanych reakcji. Cytując Fredricha Schillera, Wygotski podkreśla, że myśli ludzkie mogą łatwo się ze sobą wiązać, ale też mijać lub spotykać, nie wiążąc. Dlatego, kiedy dziecko w określonej sytuacji aktualnej zaczyna myśleć, oznacza to nie tylko zmianę tej sytuacji i jej znaczenia w polu działalności dziecka, lecz także zmianę jej dynamiki. Dynamika realnej sytuacji, po przejściu w dynamikę aktualnego myślenia, pokazuje i wyzwala nowe cechy, nowe możliwości przebiegu dalszego działania, nowe możliwości łączenia i komunikacji pomiędzy pojawiającymi się systemami dynamicznymi. Jednakże prosty przebieg procesów dynamicznych od sytuacji aktualnej do myśli byłby całkowicie bezzasadny i niepotrzebny, jeśli nie istniałby związek odwrotny, tj. przemiany dynamiki myślenia bieżącego w twardy i sztywny system dynamicznych działań realnych. Trudności związane z przedstawionymi przemianami zasadniczo dotyczą okoliczności, w których dynamikę myśli bieżących należy przetworzyć w dynamikę realnego działania. Wyniki przeprowadzonych badań eksperymentalnych na temat przejścia z dynamiki działania do dynamiki myśli wskazują, że w danym procesie obecne są trzy fazy, którym odpowiadają trzy podstawowe kwestie dynamiki afektywnej: (1) przemiany dynamiki pola psychologicznego, dynamiki sytuacji i dynamiki myślenia, (2) przemiany rozwoju, rozwijania procesów dynamicznych w myśleniu oraz ich przemiany w dynamikę działania, (3) działania przełamane przez pryzmat myśli, polegające na przeniesieniu realizowanego działania w inne działanie – uświadomione, sensowne, swobodne, twórcze, związane z odmiennym, nowym stosunkiem do sytuacji i nieprzemieszczane przez drogę przemieszczeń wskazanych powyżej (tamże, s. 344–347).

Innym odniesieniem Wygotskiego do koncepcji Lewina w perspektywie analityczno-krytycznej jest konkluzja, że ten drugi oddziela kwestie dynamiki od kwestii intelektu i nie zauważa istniejących między nimi zależności. To, zdaniem Wygotskiego, poważny błąd metodologiczny. Przenosi się nie tylko na dynamiczną koncepcję niepełnosprawności intelektualnej, lecz także na teorię afektu i woli. Lewin za znaczącą uznaje możliwość swobodnego poddawania się pojawiającym zamiarom, nawet tym niemającym jakiegokolwiek sensu oraz

adekwatnym do tych zamiarów potrzebom dynamicznym. To cecha, którą dysponuje dorosły człowiek kulturalny. Dysponuje tą cechą również dziecko (dysponował nią też człowiek prymitywny), choć jest aktywna w znacznie mniejszym stopniu w porównaniu z osobą dorosłą. Ponadto różnicuje człowieka od świata bliskich człowiekowi gatunkowo zwierząt w o wiele bardziej poważnym stopniu niż wyższość intelektualna. I rzeczywiście, możliwość realizacji przez człowieka działań sensownych i swobodnych wyodrębnia go ze świata przyrody. Wysoka sprawność intelektualna nie miałaby szczególnego znaczenia w życiu konkretnych ludzi oraz w historyczno-cywilizacyjnym rozwoju ludzkości, jeśli nie byłaby powiązana z realizacją bardziej skomplikowanych działań. Nie mógłby się także rozwijać ludzki intelekt poza działaniami specyficznymi wyłącznie dla ludzi, w tym szczególnie poza działalnością obejmującą pracę. Błędem Lewina jest przeciwstawienie działań ludzkich ludzkiemu myśleniu. Swoboda woli bowiem jest w istocie swej czynnością świadomą, gwarantem panowania nad światem przyrody. W badaniach dotyczących wyższych funkcji psychicznych przeprowadzonych przez Wygotskiego ustalono, że świadome i aktywne zapamiętywanie i koncentracja uwagi są identycznymi aktywnościami, tylko ujętymi z różnych punktów widzenia. W identyczny sposób jak mówi się o uwadze dowolnej i pamięci logicznej, mówi się o logicznej uwadze i dowolnej pamięci, a wyższe funkcje psychiczne to funkcje intelektualizacji intelektu i woli jako całości. Tak więc świadomość i działanie wykazują identyczne tendencje. Credo teorii o wyższych funkcjach psychicznych stanowi założenie o jedności świadomych systemów dynamicznych. Funkcja świadoma to taka, w której uświadamiane są inne i nowe możliwości realizacji różnorodnych działań. Uświadomić sobie określone działanie oznacza równocześnie po części opanować to działanie. Wyższe funkcje psychiczne cechuje swoista intelektualna specyfika, podobnie jak swoista specyfika afektywna. Myślenie i afekt są elementami ludzkiej świadomości stanowiącej jednolitą całość. Przeróżne rzeczy nie zmieniają się dlatego, że ludzie o nich myślą, ale afekt oraz powiązane z tymi rzeczami ich funkcje zmieniają się pod wpływem tego, że są uświadamiane. Są w podanych okolicznościach lokowane w innych zależnościach ze świadomością i nowych afektach, a tym samym zmienia się ich relacja wobec całości afektu jako jednolitej struktury. Stąd, przywołując zacytowany przykład o powiązaniach myślenia konkretnego z zaburzeniami dynamicznymi, można powiedzieć, że określonemu poziomowi rozwoju myślenia odpowiada adekwatny poziom rozwoju działań afektywnych lub inaczej: określony poziom rozwoju psychicznego cechuje tożsama z tym poziomem struktura systemów dynamicznych i świadomościowych jako całości jednolitej i niepodzielnej. Zaburzenia systemów dynamicznych przekładają się na możliwość myślenia abstrakcyjnego, operowania złożonymi pojęciami, na ich powiązanie z działaniami sytuacyjnymi, doprowadzają do myślenia konkretnego, obrazowego. Identycznie myślenie konkretne, zaburzenia w abstrahowaniu

i rozumienie pojęciowym przekładają się na skostniałość i zaburzenie procesów dynamicznych (tamże, s. 347–349).

Wygotski odwołuje się do następującej analizy: jeśli w realnej sytuacji i w realizowanym w tej sytuacji działaniu obserwuje się bieżącą aktywność jego dynamiki, to ta właśnie dynamika cechuje sposób myślenia o uczestniczeniu w realizowanym działaniu. Udział myślenia w działaniu wyraża się w identycznym stopniu, w jakim dynamika wyraża takie swoje cechy, jak aktywność i obecny przebieg realizowanego działania. I na odwrót: udział działania w procesie myślenia, jego konkretny i obrazowy charakter wyraża się w identycznym stopniu, w jakim intelekt ujawnia cechy skostniałości i zaburzeń przebiegu procesów dynamicznych. Dynamika myślenia nie odwzorowuje w sposób lustrzany dynamiki realnego działania. Gdyby myślenie nie dokonywało żadnych zmian w przebiegu procesów dynamicznych, to byłoby zbędne. Życie ludzkie określa świadomość i to ona konstruuje różne jego momenty. Ale też myślenie określa ludzkie życie, a mówiąc bardziej precyzyjnie – myślące życie określa się i siebie poprzez świadomość i w świadomości. Jeśli nastąpi oderwanie myślenia od życia, od dynamiki, potrzeb, jakiegokolwiek aktywności, to ludzkość zamknie sobie możliwości ustalenia i wyjaśnienia cech i roli myślenia, określenia obrazu i istoty życia, zachowania ludzi, zmian w ludzkich działaniach, zasad ukierunkowywania i uwalniania tych działań z ograniczeń konkretnej sytuacji. Badania naukowe dowodzą, że poziom rozwoju człowieka cechuje poziom przekształcania dynamiki afektu, dynamiki działań realnych w dynamikę myślenia. Droga do uzyskania myślenia abstrakcyjnego i dzięki temu myśleniu do działalności praktycznej, to droga zmiany skostniałości i oporu dynamiki sytuacji w aktywną, bieżącą dynamikę myślenia oraz zmiany tej ostatniej w rozumną, celową, swobodną dynamikę działalności praktycznej (tamże, s. 349).

Wygotski przywołuje wyniki badań własnych ilustrujących tezę o jedności dynamiki systemów świadomości i przechodzenia dynamiki myślenia w dynamikę działania i na odwrót, zrealizowanych w grupie dzieci pełnosprawnych oraz dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Odnosi się do trzech serii eksperymentów, które odpowiadają eksperymentom przeprowadzonym przez Lewina z tą różnicą, że podjęto próbę nie tylko poznania afektywnej, lecz także intelektualnej aktywności w czasie wykonywania konkretnych zadań eksperymentalnych. W serii pierwszej, identycznie jak u Lewina, celem było poznanie natężenia działań dzieci w zadanych sytuacjach, ale podstawą analiz był sens tych sytuacji. W czasie eksperymentu pozwolono dzieciom w pełni nacieszyć się zadaniem do momentu, aż dziecko samo tego działania nie przerwało. Nie było celem mierzenie czasu trwania działania (choć był on fiksowany) czy zamknięcie badań w momencie przerwania działania. To właśnie w momencie przerwania działania zaczynało się rzeczywiste badanie eksperymentalne. Polegało na swoistym przymuszaniu dziecka do kontynuacji przerwanej działalności, na obserwacji jego zachowań afektywnych związanych z przeciwstawianiem się

takiej sytuacji, reakcji negujących, po to, by ustalić, co pozwala na osiągnięcie efektu kontynuacji przerwane działanie w okolicznościach przymuszenia. Okazało się, że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wymagają zmiany sytuacji, wprowadzenia elementu lub elementów *novum*, aby negatywny charakter sytuacji zmienił się w pozytywny. W czasie eksperymentu zastępowano kredkę koloru czarnego kredką koloru czerwonego, niebieskiego, zatem zestawem kilku kolorów kredek, a następnie – zestaw kilku kolorów kredek farbami i pędzelkiem, zaś zestaw farb i pędzeli – kredą, aby dziecko kontynuowało zadaną aktywność. Dziecku pełnosprawnemu wystarczała sama zmiana sensu sytuacji, aby spowodować jej kontynuację, mimo wcześniejszego nasycenia sytuacją wyjściową. Dziecku, które przerwało zleczone mu zadanie, skarżącemu się na ból ręki i mówiącemu o niemożliwości kontynuowania rysowania róży lub zamku, wystarczyło zakomunikować, by postarało się dopracować swój rysunek po to, aby pokazać innemu dziecku, jak należy te rzeczy rysować. W takich warunkach dziecko pełnosprawne przyjmowało rolę nauczyciela, instruktora, a sens sytuacji uzyskiwał inne znaczenie. Kontynuowało dotychczasowe działanie, ale w okolicznościach odmiennej sensowności realizowanych czynności oraz sytuacji, w której po jej modyfikacji się znalazło. Przy takim postępowaniu można było sukcesywnie zastępować niebieską kredę białą, a potem czerwoną; farby zastąpić kolorowymi kredkami, a kolorowe kredki – kredką czerwoną, niebieską, by taką kredkę zamienić na czarną i na koniec na dowolną kredkę, ale zniszczoną i mało atrakcyjną. Opisana sytuacja wywołuje działania afektywne, niezależnie od tego, że stopniowo była pozbawiana elementów atrakcyjności, źródłem których były rzeczy oraz skorelowane z nimi działania. Możliwość wpływu na sytuację i realizowane przez dziecko w tej sytuacji działania nie była osiągalna w przypadku dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Wniosek z pierwszej serii badań eksperymentalnych: specyfika myślenia znajduje swoje adekwatne odzwierciedlenie nie tylko w skostniałości działań dynamicznych, lecz także skostniałość działań dynamicznych znajduje się w bezpośredniej zależności od myślenia (tamże, s. 250–251).

Druga seria badań eksperymentalnych: identycznie jak Lewin, badano tendencję powrotu do przerwane działanie, kiedy nie zostało zamknięte pobudzenie afektywne. Uzyskano wnioski tożsame tym, które pozyskał Lewin. Tendencja, o której mowa, pojawia się zarówno u dzieci pełnosprawnych, jak i u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Różnica polega na tym, że w grupie dzieci pełnosprawnych występuje ona niezależnie od ekspozycji w polu widzenia wykorzystywanych w działaniach przedmiotów, w grupie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zaś zależy od ich sprawności intelektualnej. Tak więc procesy przypominania, wyobrażenia, myślenia o przerwany działaniu stwarzały możliwość pamiętania o nim oraz o łączącym się z nim pobudzeniu afektywnym. Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w opisywanej sytuacji było, obrazowo rzecz ujmując, niewolnikiem swojego pola sensorycznego. Powracało

do przerwane go działania wyłącznie wtedy, kiedy sytuacja pobudzała, ukierunkowała i wymuszała takie zachowanie (tamże, s. 352).

Trzecia seria badań eksperymentalnych polegała na ustaleniu specyfiki zastępowania tendencji afektywnych w działaniach przerwanych przez dzieci pełnosprawne i niepełnosprawne intelektualnie. Badanie polegało na propozycji ulepienia pieska, przy czym w pierwszym wariancie zadanie było przerywane i zastąpione zadaniem zbliżonym do wyjściowego (narysowania pieska na szkle), a w drugim było zadaniem połączonym z wyjściowym ze względu na charakter wymaganych działań – ulepienia szyn do wagoniku stojącego na stole. Wyniki badań ujawniły istotne różnice w grupie badanych dzieci. U większości dzieci pełnosprawnych zadanie analogiczne z uwagi na jego sens (narysowania pieska) występowało w znacząco spotęgowanej chęci na jego dokończenie w porównaniu do zadania analogicznego ze względu na jego charakter (ulepienie szyn). U dzieci z niepełnosprawnością intelektualną było odwrotnie. Zadanie analogiczne z uwagi na jego sens nie miało szczególnego znaczenia, zadanie analogiczne zaś ze względu na jego charakter cieszyło się uwagą i zainteresowaniem (tamże, s. 352).

Zdaniem Wygotskiego, ustalona przez Lewina zależność między intelektem i afektem ujawnia jedynie połowiczny, jednostronny stan rzeczy. Istnieje bowiem zależność odwrotna: afektu od intelektu. Stąd wszelkie analizy, których celem jest poznanie niepełnosprawności intelektualnej, powinny zawierać założenie o nierozzerwalnym, wzajemnym, obopólnym powiązaniu sensu systemów dynamicznych, afektu od intelektu oraz o możliwości dokonywania zmian w tych zależnościach i w relacjach między nimi. Procesy intelektualne i afektywne stanowią generalną całość. To całość podlegająca zmianom, transformacjom, rozwojowi i doskonaleniu. Dlatego w rozwoju psychicznym dzieci tak ważne jest ukierunkowanie na rozwój zależności między afektem i intelektem. Nie zrozumie się sensu oraz istoty rozwoju dziecięcego intelektu i dziecięcego afektu, jeśli nie uwzględni tego, że w czasie rozwoju zmieniają się nie tyle cechy i konstrukcja intelektu i afektu, ile relacje między nimi. Zmiany w afekcie oraz intelekcie znajdują się w bezpośredniej zależności od zmian w powiązaniach i relacjach między-funkcjonalnych oraz zależą od miejsca, które zajmują w świadomości na poszczególnych etapach rozwoju. Badania dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych dowodzą, że różnice między dziećmi obejmują nie tyle cechy ich intelektu i afektu, ile specyfikę relacji między tymi sferami psychiki oraz dróg rozwoju, które różnicują relacje procesów afektywnych i intelektualnych. Myślenie może być niewolnikiem przeżyć, ich sługą, ale też może być ich władcą. Systemy mózgowe, które łączą się z działalnością afektywną, posiadają wymierną specyfikę: ulokowane są na otwarciu i zamknięciu mózgu, są zarówno najniższymi, pierwotnymi, najstarszymi, jak i najwyższymi, najpóźniej powstałymi, specyficznymi wyłącznie dla ludzi. Wyniki badań naukowych świadczą, że funkcjonowanie afektywne

dziecka, począwszy od form najbardziej prymitywnych do najbardziej złożonych, zależy od zmian relacji między afektem i intelektem. Dotychczasowe stanowisko psychologii, zdaniem Wygotskiego, akceptowało jednorodność świadomości oraz powiązań pomiędzy wszystkimi funkcjami psychicznymi. Równocześnie postulowało nadrzędność świadomości, nadrzędność jednorodności świadomości i jej struktury nad strukturą poszczególnych, konkretnych funkcji. Świadomość jest bowiem stała, nie podlega zmianom – zarówno co do rozwoju konkretnych funkcji, jak i ich wzajemnych relacji, i w związku z tym może zostać wyłączona poza ogólną działalność psychiki jako kryterium badania tych funkcji. Takie stanowisko jest w gruncie rzeczy bezzasadne. Postuluje możliwość oddzielania świadomości od jej funkcji, możliwość analizowania funkcji psychicznych jako izolowanych i niezależnych. W rzeczywistości sedno rozwoju dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie polega na zmianach w połączeniach między różnymi funkcjami psychicznymi oraz w relacjach między nimi, a także na przebudowie struktury świadomości w ukierunkowaniu na powstawanie nowych zależności pomiędzy funkcjami psychicznymi. Identycznie jest z relacjami między afektem i intelektem. Zmiany dotyczą zarówno relacji między nimi, jak i struktury osobowości. Na takich zmianach bazowała historia rozwoju afektywnego i intelektualnego ludzi. Aby więc zrozumieć istotę niepełnosprawności intelektualnej, należy nie tylko przenieść punkt odniesienia na uszkodzenia w sferze afektywnej. Należy przede wszystkim wznieść się ponad tendencję metafizycznej analizy zagadnienia, polegającą na izolowanym podejściu do intelektu i afektu jako tworów oddzielnych, przyznać ich wewnętrzne powiązanie, jedność samych w sobie oraz pomiędzy sobą, ich powiązanie ze świadomością, powiązanie każdego z nich ze świadomością i powiązanie obecne pomiędzy nimi ze świadomością. Ponadto trzeba odrzucić spojrzenie mechaniczne na dane zależności, a szczególnie na zależności między myśleniem i odczuciami. To oznacza potrzebę przewrócenia podejścia proponowanego przez Johanna Friedricha Herbart, który naturę odczuwania uzależniał od rozwoju myślenia. Nowe podejście zasadza się na tezie mówiącej o potrzebie poznawania relacji między afektem i intelektem nie instrumentalnie, rzeczowo, lecz jako procesów stale zmieniających się zależnościowo i konstelacyjnie (tamże, s. 352–354).

Zakończenie

Podsumowując rozważania nad poglądami Wygotskiego na zagadnienie niepełnosprawności intelektualnej, należy przede wszystkim zauważyć łączenie w nich zarówno koncepcji intelektualistycznych (których przedstawicielem był m.in. Alfred Binet), jak i dynamicznych (reprezentowanych przez Kurta Lewina). *Novum* dotyczy dialektycznego spojrzenia na dane zagadnienie, gdzie przyczyna niepełnosprawności intelektualnej poprzez wywołanie jej określonych skut-

ków i za przyczyną tych skutków zmienia zjawisko, które wywołuje, tj. zjawisko niepełnosprawności intelektualnej. Dlatego niepełnosprawność intelektualna nie jest i nie może być stanem zastanym i niezmiennym. Podlega różnorodnym transformacjom i modyfikacjom pod wpływem rozwoju fizycznego i psychicznego oraz środowiska społecznego otaczającego osobę niepełnosprawną intelektualnie, szczególnie relacji z tym środowiskiem i przekazywanego przez to środowisko dorobku własnego i wpisanego w ten dorobek historyczno-kulturowego i cywilizacyjnego dorobku ludzkości.

Bibliografia

- Leontiew, A.N. (2003). Wprowadzenie. W: L.S. Wygotski, *Psychologia rozwoju człowieka* (s. 5–17). Moskwa: Wydawnictwo Smysl.
- Lifanowa, T.M. (2003). Życie i twórczość L.S. Wygotskiego. W: L. Wygotski, *Podstawy defektologii* (s. 3–21). Sankt-Petersburg – Moskwa – Krasnodar: Wydawnictwo „Łań”.
- Wygotski, L.S. (2003). Problem niepełnosprawności intelektualnej. W: L. Wygotski, *Podstawy defektologii* (s. 321–354). Sankt-Petersburg–Moskwa–Krasnodar: Wydawnictwo Łań.
- Wygotski, L.S., Daniłowski, I.I. (red.). (1935). *Dziecko niepełnosprawne intelektualnie*. Moskwa: Wydawnictwo Uczpiedgiz.
- Zaorska, M. (2008). Lew S. Wygotski o wychowaniu dzieci głuchoniewidomych. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(8), 7–16.
- Zaorska, M. (2012). Rozwój kulturowy dziecka w koncepcji L.S. Wygotskiego. *Acta Universitatis Nicolai Copernici. Pedagogika XXVIII*, 29–48.

ZAGADNIENIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ W PERCEPCJI LWA WYGOTSKIEGO

Abstrakt

W artykule przedstawiono poglądy jednego z najwybitniejszych psychologów XX w. Lwa S. Wygotskiego na temat zjawiska i stanu niepełnosprawności intelektualnej. Zasadniczo, zostały one naświetlone w kontekście dyskusji ich autora z koncepcją zaproponowaną przez innego znakomitego psychologa danego okresu Kurta Lewina. Istotą wizji niepełnosprawności intelektualnej reprezentowanej przez Wygotskiego jest jej dialektyczny oraz historyczno-kulturowy charakter. Niepełnosprawność intelektualna jest więc stanem zmiennym, rozwojowym, zależnym od uwarunkowań biologicznych, psychologicznych i społecznych. Stanowi odzwierciedlenie modyfikacji tego stanu oraz modyfikacji historyczno-cywilizacyjnego dorobku ludzkości tak ze strony samej osoby niepełnosprawnej intelektualnie, jak i otoczenia społecznego. W czasie relacji interpersonalnych, intrapersonalnych i przy uwzględnieniu podanych wyżej uwarunkowań można określić istotę analizowanej niepełnosprawności oraz istotę tej niepełnosprawności u konkretnej osoby niepełnosprawnej.

Słowa kluczowe: pełnosprawność, niepełnosprawność, niepełnosprawność intelektualna, afekt, intelekt, funkcje psychiczne

THE PROBLEM OF INTELLECTUAL DISABILITY AS PERCEIVED
BY LEV VYGOTSKY

Abstract

The article presents the approach of Lev S. Vygotsky, one of the most outstanding psychologists of the twentieth century, to the phenomenon and the state of intellectual disability. Basically, it is presented in the context of Vygotsky debating the concept proposed by another outstanding psychologist – Kurt Lewin. The essence of Vygotsky’s vision of intellectual disability is its dialectical, historical, and cultural character. Intellectual disability is thus a variable, evolving state dependent on biological, psychological, and social determinants. It also reflects the modification of this state and the modification of the historical and civilization achievements of mankind both on the part of people with intellectual disabilities and their social environment. During interpersonal and intrapersonal interactions, and taking into account the above, it is possible to determine the nature of the disability and the nature of the disability in a particular person with disability.

Key words: nondisability, disability, intellectual disability, affect, intellect, mental function



DOROTA PRĘDKIEWICZ*

„ROZBITE LUSTRO” JAKO NAJWCZEŚNIEJSZY OBJAW ZABURZEŃ ZE SPEKTRUM AUTYZMU – PRZEGLĄD WYBRANYCH BADAŃ

Wprowadzenie

Autyzm to odmienny sposób myślenia i przetwarzania informacji, który utrudnia dzieciom komunikację z innymi ludźmi oraz nawiązywanie kontaktów ze światem zewnętrznym. Dzieci z autyzmem nie odbierają sygnałów niewerbalnych (mowa ciała, mimika, ton głosu), podczas gdy prawidłowo rozwijające się dzieci w procesie uczenia nabywają tej zdolności (Pisula, 2016). Z czego to wynika? Otóż problem tkwi w brakujących połączeniach synaptycznych, które uniemożliwiają rozumienie niewerbalnych sygnałów (Ball, 2016). Natomiast odkrycie neuronów lustrzanych (mirror neurons, Mns) to ogromny przełom w dziedzinie neurofizjologii oraz psychologii. Przypadkowe odkrycia neuronów lustrzanych dokonał na przełomie lat 80. i 90. ubiegłego wieku włoski naukowiec Giacomo Rizzolatti wraz ze swoimi współpracownikami (Leonardo Fogassi i Vittorio Gallese). Profesor Rizzolatti prowadził badania nad działaniem kory ruchowej w mózgu, obserwując proste czynności wykonywane przez małpę z rodziny makaków. Dostrzegł również aktywność tych samych komórek mózgu w momencie, kiedy małpa obserwuje ten sam ruch wykonywany przez inną małpę. Analogicznie odkryto takie same grupy neuronów u ludzi (Iacoboni, Dapretto, 2006). Wniosek – nasz mózg interpretuje obserwowane zachowanie i pozwala nam na automatyczne odtworzenie zachowania drugiej osoby. Ponadto neurony lustrzane powodują, że uczymy się przez naśladowanie, nawiązujemy kontakty interpersonalne i mamy umiejętność odczuwania tych samych emocji co inne osoby (Gallese, Rizzolatti, Fogassi, 2006). „Bez neuronów lustrzanych

* Dorota Prędkiewicz; Dolnośląska Szkoła Wyższa, Wydział Pedagogiki, ul. Strzegomska 55, 53-611 Wrocław; tel. +48 71 3561500

nie byłaby możliwa większość ludzkich relacji. Nie moglibyśmy zrozumieć siebie nawzajem” (Rizzolatti, za: Romanowska, 2015, s. 78).

Na podstawie dokonanego w artykule przeglądu badań można wyraźnie zobaczyć, że koncepcja neuronów lustrzanych spotkała się nie tylko z dużym entuzjazmem, lecz także z szeroką falą krytyki.

Naukowcy, m.in. Antonia Hamilton (2013) oraz Valeria Gazzola, Lisa Aziz-Zadeh i Chrystian Keyser (2006), uważają, że neurony lustrzane odgrywają bardzo dużą rolę w przejawianiu empatii oraz zachowań prospołecznych. Ponadto, jeżeli odpowiadają także za mechanizm naśladowania, to można wnioskować, że u dzieci z autyzmem neurony lustrzane nie funkcjonują prawidłowo (tzw. hipoteza rozbitego lustra). Pierwszych dowodów na poparcie tej hipotezy dostarczyła na podstawie badań własnych Mirella Dapretto (Iacoboni, Dapretto 2006) – profesor psychologii rozwojowej i nauk biobehawioralnych pracująca na University of California w Los Angeles. Dapretto uważa, że ludzie dotknięci autyzmem potrafią zidentyfikować na twarzach innych niektóre uczucia, np. smutek czy złość, a nawet je naśladować, ale nie rozumieją ich znaczenia. Z kolei działanie neuronów lustrzanych jest podstawą teorii umysłu (Szwajda, 2014). Teoria umysłu (*Theory of Mind Mechanism*, TMM) to wrodzona umiejętność przypisywania sobie i innym przekonań, pragnień oraz intencji. Najprościej można ją zdefiniować jako wyobrażanie sobie, o czym drugi człowiek myśli i czego potrzebuje. Zdolność czytania w umyśle (*mind-reading*) potrzebna jest do zrozumienia humoru, sarkazmu, przenośni czy kłamstwa (Howlin, Baron-Cohen, Hadwin, 2010). U dzieci prawidłowo rozwijających się taka umiejętność pojawia się całkowicie spontanicznie podczas kontaktów społecznych i nie wymaga specjalnej stymulacji (tamże). Teoria umysłu pozwala szybko orientować się w świecie relacji z ludźmi, uczyć się o skomplikowanych umiejętnościach interpersonalnych, a także rozwijać kompetencje komunikacyjne. Czytanie umysłu jest właściwością rozwojową i kształtuje się między pierwszym a czwartym rokiem życia. Dwulatki potrafią w sposób spontaniczny bawić się w udawanie, np. nadają one inną funkcję przedmiotom niż w rzeczywistości. Trzy-, cztero-latki wiedzą, że emocje mogą być wywołane przez określoną sytuację, np. miła, przyjemna sytuacja wywołuje radość. Z kolei pięcioletki potrafią zrozumieć, że także przekonania mogą wpływać na emocje, np. dziecko myśli, że nie dostanie tego, co chce, więc staje się smutne (tamże). Koncepcja teorii umysłu to jeden z najciekawszych nurtów badających przyczyny autyzmu. Uważa się, że triada zaburzeń w autyzmie może być manifestacją niezdolności rozumienia umysłów innych ludzi, jak i własnego.

Celem artykułu jest dokonanie aktualnego przeglądu wybranych badań eksperymentalnych i neuroobrazowania strukturalnego w autyzmie na podstawie najnowszych doniesień naukowych. Badania te dowodzą wzajemnej zależności między autyzmem, neuronami lustrzanymi a teorią umysłu oraz inspirują do podejmowania badań.

Koncepcja neuronów lustrzanych

Przypadkowe odkrycie przez włoskiego neurofizjologa Giacomo Rizzolattiego i jego zespół neuronów lustrzanych (wspominany eksperyment na makakach) spowodowało przełom w dziedzinie neurofizjologii oraz psychologii. Od tamtej pory „znaczna większość badań nad neuronami lustrzanymi skupiła się, i nadal skupia, nie na tej klasie komórek u makaków, a na zastosowanych teorii neuronów lustrzanych u ludzi. Wiele z tych teorii nadal za punkt wyjścia przyjmuje, że neurony lustrzane makaków leżą u podłoża rozumienia działania” (Hickok, 2016, s. 335). W 2008 r. Marco Iacoboni, neurobiolog z University of California w Los Angeles, dowiódł, że neurony lustrzane są obecne również w ludzkim mózgu. Za pomocą rezonansu magnetycznego obserwował aktywność mózgu studentów, których poprosił, aby wykonywali ruchy palcami, a następnie przyglądali się, jak robią to inne osoby. Wynik był powtarzalny: za każdym razem aktywne były dokładnie te same komórki nerwowe, umiejscowione głównie w korze czołowej i ciemieniowej (Romanowska, 2015). Rozentuzjadowany Iacoboni wypowiedział się następująco na temat neuronów lustrzanych: „Te małe cuda wspierają nas przez cały dzień. Stanowią istotę tego, w jaki sposób idziemy przez życie. Neurony lustrzane niewątpliwie po raz pierwszy w historii dostarczają prawdopodobnego neurofizjologicznego wyjaśnienia skomplikowanych form poznania społecznego i interakcji z innymi” (za: Hickok, 2016, s. 14). Z kolei zespół dr. Ichhaka Frieda z tej samej uczelni postanowił potwierdzić istnienie neuronów lustrzanych, badając grupę pacjentów cierpiących na ciężką postać padaczki. Badani mieli wszczepione elektrody do wybranych obszarów mózgu. Dzięki temu naukowcy mogli bezpośrednio odczytywać, co dzieje się w komórkach lustrzanych. Osoby poddane eksperymentowi w pierwszej kolejności oglądały film, na którym ludzie wykonują różne czynności. Następnie na ekranie ukazywało się słowo określające czynność. Badani mieli je tylko odczytać. Natomiast naukowcy przez cały czas rejestrowali aktywność komórek nerwowych i doszli do wniosku, że neurony lustrzane były bardzo aktywne zarówno wówczas, kiedy pacjenci wykonywali konkretną czynność, jak i wtedy, gdy obserwowali ją u kogoś innego (Romanowska, 2015). Inni badacze, m.in. Hamilton (2013) oraz Gazzola, Aziz-Zadeh i Keysers (2016), uważają, że neurony lustrzane są podstawowym mechanizmem powstawania reakcji empatycznej. W związku z tym osoby dotknięte autyzmem mają także kłopoty z odczytywaniem cudzych emocji (neurony lustrzane działają wadliwie – hipoteza rozbitego lustra). Dapretto wraz ze swoimi współpracownikami z University of California w Los Angeles podczas swojego eksperymentu poprosiła grupę młodych pacjentów dotkniętych autyzmem oraz osoby niewykazujące cech autystycznych, aby oglądały różne miny wyrażające emocje i próbowały je naśladować. W tym czasie obserwowała aktywność ich mózgu. Zauważyła, że u ludzi z autyzmem mniej aktywne niż w grupie kontrolnej są neurony lustrzane, jak również ośrodki odpowiedzialne za emocje – wyspa, ciało migdałowate (Da-

vies i in., 2011). Inny badacz – Atsushi Senju z Birkbeck College w Londynie wykazał, że osoby z autyzmem nie tylko nie potrafią wczuć się w położenie innych, lecz także nie „zarażają się” ziewaniem. Uczony przeprowadził eksperyment, na początku którego postawił hipotezę, że wszyscy na widok ziewającej osoby zaczynają również ziewać, bo potrafią zrozumieć jej odczucia. Do badania zaprosił dzieci sprawne i z autyzmem. Pokazał im film, na którym ludzie ziewali. Okazało się, że dzieci sprawne dwa razy częściej ziewały niż te dotknięte autyzmem. Wobec tego badacz wysnuł wniosek, że dzieci z autyzmem są pozbawione empatii (Romanowska, 2015).

W przeglądzie badań światowych na temat działania neuronów lustrzanych znajdują się również doniesienia polskich badaczy, którzy dowodzą, że „aktywność systemu lustrzanych neuronów leży u podłoża komunikacji między płodem a matką. Częstość oraz intensywność i złożoność form tej komunikacji wzrasta w okresie ciąży równoległe z rozwojem mózgu płodu. Noworodek tuż po urodzeniu przejawia pewne formy naśladownictwa i wzajemności, czyli rudymentalne formy komunikacji” (Rostowski, Rostowska, 2014, s. 51). Andrew Meltzoff – amerykański psycholog z University of Washington uzasadnia działanie neuronów lustrzanych u noworodków tym, że dziecko nie widzi własnego języka, tak więc nie może wykorzystać wzrokowego sprzężenia zwrotnego oraz mechanizmów korekty błędu, aby się takiej czynności nauczyć. Wobec tego w jego mózgu musi istnieć zaprogramowany mechanizm służący do odwzorowania wyglądu twarzy drugiej osoby i „przetłumaczenia” na neurony zarządzające ruchem (Meltzoff, 2016). Z kolei amerykański uczony Michael Arbib wraz ze swoim współpracownikiem Erhanem Oztopem (obszar neuronauki obliczeniowej) są zdania, że wzrokowa informacja zwrotna jest ważna dla kontroli motorycznej. Dlatego w tym celu rozwinęły się neurony lustrzane (Hickock, 2016).

Neurony lustrzane są odpowiedzialne m.in. za język, teorię umysłu, rozumienie intencji i celów oraz za zdolność odczytywania emocji u innych ludzi. Neurony lustrzane stanowią neuronalną podstawę postrzegania siebie, jak i innych ludzi, ich działanie pokazuje, w jaki sposób rozumiemy innych (Bauer, 2008). Skoro wspomniane zdolności są zaburzone w autyzmie, to taka postać rzeczy stanowi niezbitą dowód na poparcie hipotezy rozbitego lustra. Jednakże Gregory Hickock z Cognitive Sciences School of Social Sciences oraz kilkoro innych badaczy, m.in. Antonia Hamilton, Morton Ann Gernsbacher, Cecylia Heyes poddają powyższą teorię bardzo ostrej krytyce. Dla przykładu: Hamilton, psycholog z Uniwersytetu Londyńskiego, dokonując analizy wyników dostępnych badań na temat zachowań osób z autyzmem, wnioskuje, że autyzm nie jest wywołany wadliwie działającymi neuronami lustrzanymi. Powołuje się na wyniki własnego eksperymentu, który przeprowadziła wraz ze współpracownikami: poprosiła dzieci z autyzmem, aby dopasowały różne układy rąk do obrazków przedstawiających działanie (np. prasowanie koszuli). Ręce osób wykonujących dany ruch nie były widoczne. Dzieci z autyzmem poradziły sobie

lepiej niż dzieci z grupy kontrolnej – niemające zaburzeń ze spektrum autyzmu (tamże). Z kolei inna badaczka – Gernsbacher, psycholog z University of Wisconsin-Madison, również krytycznie odniosła się do teorii rozbitego lustra. Dokonała wnikliwej analizy badań i na tej podstawie uważa, że osoby z autyzmem są w stanie świetnie zrozumieć nie tylko intencje własnych działań, lecz także intencje działań innych osób. Ponadto odniosła się w sposób krytyczny do wyników badań neuroobrazowania, które opisywały zaburzoną aktywność neuronów lustrzanych u osób z autyzmem. Podała w wątpliwość wyniki badań, które zostały opublikowane w takich czasopismach, jak *The New York Times*, *Nova*, *Scientific American*. Po wnikliwej analizie wykazała, że wyniki te nie były powtarzalne w kilku innych, późniejszych badaniach (tamże). Uważam, że wspomniane wyniki badań (pomimo dużej krytyki) dowodzą, iż w dalszym ciągu należy poszukiwać naukowych dowodów na poparcie hipotezy rozbitego lustra jako jednego z najwcześniejszych objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu. Na podstawie przeprowadzonych badań (m.in. neuroobrazowania) odkryto, że u osób z autyzmem system neuronów lustrzanych działał słabiej (jakby z opóźnieniem) niż u osób, które nie mają autyzmu. Dlatego należy opracować takie terapie, które ukierunkowane zostaną na pomoc autystycznemu mózgowi we wzmacnianiu i rozwijaniu prawidłowych funkcji społecznych (Keysers, 2017).

Teoria umysłu

Zastanówmy się przez chwilę nad zasadniczym pytaniem: jakie korzyści daje dziecku umiejętność czytania umysłu? Amerykański filozof Daniel Dennett był jednym z pierwszych, który stwierdził, że czytanie umysłu odgrywa ogromną rolę w rozumieniu ludzi (Howlin, Baron-Cohen, Hadwin, 2010). Czytanie umysłu pełni dwie zasadnicze funkcje: rozumienie zachowań społecznych oraz rozumienie komunikacji. Jednakże należy również wspomnieć o innych funkcjach czytania umysłu, np. oszukiwanie (spowodowanie, aby ktoś nabrał przekonania, że coś jest prawdziwe, gdy w rzeczywistości jest fałszywe), empatia (zrozumienie stanu emocjonalnego drugiej osoby) czy wpływanie na zmianę czyjegoś zdania za pomocą perswazji (tamże). Simon Baron-Cohen, Alan Lesly i Uta Frith z Medical Research Council's Cognitive Development Unit w Londynie zbadali, jaki proces poznawczy odpowiada za autyzm. Na podstawie badań własnych stwierdzili, że objawy autyzmu wiążą się z teorią umysłu, nazywaną też procesem mentalizacji, czyli przypisywaniem innym stanów mentalnych. Baron-Cohen uważa, że osoba ze spektrum autyzmu nie odczytuje pragnień i myśli innych. Koncepcję teorii umysłu bada się za pomocą tzw. zadań fałszywych przekonań (*false belief task*). W literaturze przedmiotu wymienia się dwa najbardziej znane testy fałszywych przekonań: test niespodziewanej zmiany i test zwodniczego pudełka. Twórcy testów to Heinz Winner i Josef Perner. Jednakże testy te miały zarówno swoich zwolenników (m.in. Simon Baron-Cohen, Uta Frith, Alan Lesly), jak i przeciwników

(m.in. Paul Bloom i Tim German), którzy w swoich badaniach wysunęli ciekawe argumenty przeciwko stosowaniu testu Sally-Anne jako narzędzia w badaniu teorii umysłu. Bloom i German zauważają, że aby rozwiązać test Sally-Anne, dziecko musi śledzić losy dwóch bohaterów opowieści, zapamiętać, gdzie piłka była, a gdzie jest teraz, wziąć pod uwagę czasową nieobecność Sally oraz precyzyjnie zrozumieć polecenie. Zadanie jest zbyt trudne dla dzieci trzyletnich, które potrafią zrozumieć, że przekonania innych mogą być fałszywe, ale problem tkwi w ich procesie przetwarzania informacji. Deborah Zaitchik (Bloom, German, 2000) opracowała test fałszywej fotografii (analogiczny do testu Sally-Anne): maluch widzi, jak aparatem polaroidowym robiona jest fotografia, np. piłki w pudełku. Podczas gdy zdjęcie jest wywoływane, na oczach dziecka do pudełka jest wrzucona lalka, a piłka zostaje zabrana. Badający, wskazując palcem na jeszcze niewywołane zdjęcie, pyta, co będzie na nim przedstawione. Okazało się, że trzylatki mają taki sam problem z rozwiązaniem tego zadania jak z testem fałszywych przekonań. Zatem trudności młodszych dzieci z testem fałszywych przekonań nie są ograniczone do specyficznych problemów z rozumowaniem na temat stanów mentalnych, lecz stanowią bardziej ogólne trudności z rozumieniem reprezentacji. Ponadto Zaitchik zaobserwowała następującą prawidłowość: wśród badanych dzieci znalazły się maluchy, które bez problemu rozwiązywały test fałszywej fotografii, natomiast nie radziły sobie z testem fałszywych przekonań (u tych dzieci zdiagnozowano autyzm). Wobec tego rzeczywistym problemem wśród tej grupy dzieci jest brak wnioskowania o stanach mentalnych innych osób, a nie samo narzędzie, jakie zostało wykorzystane.

Według Christiana Keysersa (2017) rodzimy się z mózgiem, który zdolny jest do wczuwania się w innych, niejako czujemy, co dzieje się w innych umysłach. Neurony lustrzane budują most między umysłami dwóch osób, co pokazuje, że jesteśmy istotami społecznymi. Natomiast osoby z autyzmem inaczej przetwarzają bodźce społeczne. Za ten stan rzeczy odpowiada ciało migdałowate (umiejscowione w płacie skroniowym). Naukowcy za pomocą neuroobrazowania strukturalnego zbadali działanie systemu lustrzanego u osób z autyzmem, jak i bez autyzmu (dalsza część artykułu).

Badania neuroobrazowania strukturalnego

W badaniach neuroobrazowania strukturalnego na podstawie obrazu mózgu osób z autyzmem uzyskanego podczas badania MRI (rezonansu magnetycznego) stwierdzono w porównaniu z grupą kontrolną, że są one od 2% do 10% większe (Manning-Courtnej i in., 2003). W Filadelfii przeprowadzono badania mózgu niemowląt w wieku sześciu miesięcy z grupy podwyższonego ryzyka, u których autyzm rozwinął się, i u tych dzieci, u których autyzm nie rozwinął się. Wynik badań był zaskakujący. Otóż różnice w funkcjonowaniu mózgu pojawiły się znacznie wcześniej, zanim zaobserwowano behawioralne symptomy zachowań niemow-

łęcia. Wywnioskowano na tej podstawie, że autyzm nie pojawia się nagle, lecz rozwija się wraz z okresem niemowlęcym (Bryńska, 2012). Według najnowszych doniesień naukowych dr Heather Hazlett (2017) i współpracownicy (University of North Carolina at Chapel Hill, USA) przebadali metodami neuroobrazowania mózg u 148 niemowląt, w tym 106 dzieci znajdujących się w grupie podwyższonego ryzyka oraz 42 niemowląt z grupy niskiego ryzyka wystąpienia zaburzeń. Badane dzieci znajdowały się w przedziale wiekowym między szóstym a dwunastym miesiącem życia. Okazało się, że z 81-procentową trafnością przewidziano wystąpienie zaburzeń ze spektrum autyzmu (dotąd diagnozę autyzmu stawiano po 24. miesiącu życia). Naukowcy wykazują, że u dzieci z grupy podwyższonego ryzyka stwierdzono zwiększone tempo wzrostu kory mózgu (różnica wynosi ok. sześciu miesięcy, czyli półroczne niemowlę ma korę mózgową jak u dwunastomiesięcznego niemowlęcia). Z kolei wczesny przerost kory u dzieci z grupy wysokiego ryzyka wiąże się z zaburzeniami społecznymi. W 2015 r. zwrócili uwagę na ten fakt amerykańscy naukowcy z Marcus Autism Center, Children's Healthcare of Atlanta oraz Emory University School of Medicine, którzy obserwowali u dzieci umiejętność skupienia wzroku na ludzkiej twarzy lub jej brak. Dzieci podzielono na dwie grupy: o wysokim oraz niskim ryzyku wystąpienia zaburzenia. Maluchy z pierwszej grupy miały rodzeństwo, u którego już zdiagnozowano autyzm, natomiast członkowie drugiej z grup takiego rodzeństwa nie mieli. Badacze, korzystając ze specjalistycznego sprzętu, mierzyli ruchy gałek ocznych dzieci, którym pokazywano nagranie wideo przedstawiające ich opiekuna. Następnym krokiem było procentowe obliczenie czasu, w którym niemowlę skupiało wzrok na trójkącie twarzy. Dzieci poddawano badaniu dziesięć razy w okresie od drugiego do dwudziestego czwartego miesiąca życia. Po zebraniu danych i ich analizie wywnioskowano, że dzieci z autyzmem w wieku niemowlęcym zdecydowanie krócej (średnio dwa razy) skupiały swoją uwagę na kontakcie wzrokowym z dorosłym w stosunku do swoich rówieśników prawidłowo rozwijających się. Obserwacje były zaskakujące, ponieważ jak dotąd uważano, że dzieci z autyzmem nie przejawiają żadnych zachowań społecznych. Naukowcy zachęcani wynikami badań oferują nowe, proste narzędzie diagnostyczne, które pozwoli na bardzo wczesne wykrycie autyzmu oraz wdrożenie wczesnej interwencji terapeutycznej.

Zakończenie

Nieprawidłowo działające neurony lustrzane, tzw. hipoteza rozbitego lustra, pomimo że spotkała się z dużą krytyką w środowisku naukowym (o czym wspomniałam w tym artykule), może być odpowiedzialna za niektóre objawy ze spektrum autyzmu, m.in. brak zaangażowania w interakcje społeczne, zaburzenia komunikacji (Pisula, 2016).

Wielu naukowców jest zgodnych co do tego, że dzięki neuronom lustrzanym uczymy się poprzez naśladowanie, potrafimy odczytać emocje innych. Po-

nadto neurony lustrzane odgrywają również dużą rolę w przejawianiu zachowań prospołecznych. Dlatego u osób z autyzmem mówi się o ich nieprawidłowym działaniu (hipoteza rozbitego lustra). Na podstawie badań naukowych uzyskano dowody, że osoby z autyzmem rzadziej kierują swoją uwagę w stronę świata społecznego. Zatem człowiek z autyzmem staje się słabiej „połączony” społecznie, a jego system lustrzany jest opóźniony. Taki stan dodatkowo pogarszany jest przez samych rodziców dzieci z autyzmem, którzy „sfrustrowani brakiem reakcji, mają mniejszą motywację do angażowania się w gry imitacyjne z dzieckiem. W rezultacie dostarczają oni mniejszej ilości doświadczeń edukacyjnych, podczas gdy w rzeczywistości dziecku potrzeba ich więcej” (Keysers, 2017, s. 253). Wiele zespołów naukowych na całym świecie wciąż poszukuje odpowiedzi na intrygującą zagadkę autyzmu. Uzyskana wiedza pozwala na opracowanie i wdrażanie terapii pomocnych w rozwoju i prawidłowym funkcjonowaniu społecznym dzieci z autyzmem. Natomiast koncepcja neuronów lustrzanych (hipoteza rozbitego lustra) zasługuje na dalszą szansę i uwagę w oczekiwaniu na kolejne, rzetelne badania naukowe.

Bibliografia

- Ball, J. (2016). *Autyzm a wczesna interwencja. Rzeczowe pytania, życiowe odpowiedzi*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Bauer, J. (2008). *Empatia. Co potrafią neurony lustrzane*. Warszawa: WN PWN.
- Bereś, A. (2017). *Awantura o neurony lustrzane*, <http://www.tygodnikpowszechny.pl/awantura-o-neurony-lustrzane-146645> (dostęp: 5.02.2017).
- Bloom, P., German, T. (2000). Two reasons to abandon the false belief task as a test of theory of mind. *Cognition – International Journal of Cognitive Science*, 77, 25–31.
- Bryńska, A. (2012). W poszukiwaniu przyczyn zaburzeń ze spektrum autyzmu – neuroobrazowanie strukturalne (część I). *Psychiatria Polska*, XLVI, 6, 1053–1060.
- Davies, M., Dapretto, M., Sigman, M., Sepeta, L. (2011). Neural bases of gaze and emotion processing in children with autism spectrum disorders. *Brain and Behavior*, 1(1), 1–11.
- Gallese, V., Rizzolatti, G., Fogassi, L. (2006). Mirrors in the mind. *Scientific American, INC*, 295, 5, 54–61.
- Gazzola, V., Aziz-Zadeh, L., Keysers, C. (2006). Empathy and the somatotopic auditory mirror system in humans. *Current Biology*, 19, 16(18), 1824–1829.
- Gopnik, A., Meltzoff, A., Kuhl, P. (2004). *Naukowiec w kołysce. Czego o umyśle uczą nas małe dzieci*. Poznań: Media Rodzina.
- Hamilton, A. (2013). Reflecting on the mirror neuron system in autism: A systematic review of current theories. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 3, 91–105.
- Hazlett, H. (2017). Early brain development in infants at high risk for autism spectrum disorder. *Nature Journal*, 542, 348–351.
- Hickok, G. (2016). *Mit neuronów lustrzanych*. Kraków: Copernicus Center Press.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S., Hadwin, J. (2010). *Jak uczyć dzieci z autyzmem czytania umysłu*. Kraków: JAK.
- Iacoboni, M., Dapretto, M. (2006). The mirror neuron system and the consequences of its dysfunction. *Nat Rev Neurosci*, 7(12), 942–951.
- Jordan, R. (1998). *Astic spectrum disorder: An Introductory Handbook for Practitioners*. London: David Fulton Publishers.

- Keyesers, Ch. (2017). *Empatia. Jak odkrycie neuronów lustrzanych zmienia nasze rozumienie ludzkiej natury*. Kraków: Wydawca Copernicus Center Press Sp. z o.o.
- Manning-Courtney, P. (2013). Autism spectrum disorders. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 43(1), 2–11.
- Meltzoff, A. (2016). *Neurony lustrzane – od akcji do empatii*, <http://bonavita.pl/neurony-lustrzane-od-akcji-do-empatii> (dostęp: 3.05.2016).
- Pisula, E. (2016). *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*. Gdańsk: Harmonia.
- Rameson, L., Ieberman, M. (2009). Empathy: A Social Cognitive Neuroscience Approach. *Social and Personality Psychology Compass*, 3(1), 94–110.
- Rizzolatti, G., Craighero, L. (2004). The mirror-neuron system. *Annual Review of Neuroscience*, 27, 169–190.
- Romanowska, D. (2015). *Zwierciadła umysłu*. *Newsweek Polska*, 23, 78–81.
- Rostowski, J., Rostowska, T. (2014). Rola systemu lustrzanych neuronów w rozwoju języka i komunikacji interpersonalnej. *Psychologia Rozwojowa*, 19(2), 51–65.
- Szwajda, U. (2014). O mówieniu bez komunikowania, czyli dyskurs i interakcja w autyzmie. Charakterystyka trudności. *Socjolingwistyka*, 28, 93–107.
- Watkins, K. (2011). Developmental disorders of speech and language from genes to brain structure and function. *Progress in Brain Research*, 189, 225–238.

„ROZBITE LUSTRO” JAKO NAJWCZEŚNIEJSZY OBJAW ZABURZEŃ ZE SPEKTRUM AUTYZMU – PRZEGLĄD WYBRANYCH BADAŃ

Abstrakt

W artykule przedstawiono przegląd wybranych badań eksperymentalnych i neuroobrazowania strukturalnego w autyzmie na podstawie najnowszych doniesień naukowych. Wielu badaczy jest zgodnych co do tego, że dzięki neuronom lustrzanym uczymy się poprzez naśladowanie, potrafimy odczytać emocje innych, jesteśmy „istotami społecznymi”. Ponadto działanie neuronów lustrzanych powiązane jest z teorią umysłu, tzw. mentalizacji. Wobec tego należy sądzić, że u osób z autyzmem neurony lustrzane nie działają prawidłowo, tzw. hipoteza rozbitego lustra. Pomimo iż koncepcja neuronów lustrzanych spotkała się z ostrą krytyką w świecie naukowym, to zasługuje na dalszą szansę i uwagę w oczekiwaniu na kolejne, rzetelne badania naukowe.

Słowa kluczowe: autyzm, mózg, neurony lustrzane, teoria umysłu

“BROKEN MIRROR” AS THE EARLIEST SYMPTOM OF AUTISM SPECTRUM DISORDERS – A REVIEW OF SELECTED RESEARCH REPORTS

Abstract

The article presents a review of selected experimental studies and studies on structural neuroimaging in autism based on the latest scientific reports. Many researchers agree that thanks to mirror neurons, we learn through imitation, we are able to read the emotions of others, we are “social beings.” Also, the action of mirror neurons is associated with theory of mind, the so-called mentalization. Therefore, it should be assumed that mirror neurons do not work properly in people with autism, which is called the broken mirror hypothesis. Despite the fact that the concept of mirror neurons met with severe criticism in the scientific world, it deserves a chance and attention in anticipation of further, reliable research.

Key words: autism, brain, mirror neurons, theory of mind



IWONA KONIECZNA*

ZASOBY OSOBISTE I SPOŁECZNE CZŁOWIEKA W SYTUACJI DOŚWIADCZANIA CHOROBY PRZEWLEKŁEJ

Wprowadzenie

Aktualnie w wielu naukach, takich jak psychologia, socjologia czy pedagogika, analizowana jest kwestia funkcjonowania osoby egzystującej w sytuacji przewlekłego stresu. Ma to związek z rodzącymi się przeobrażeniami kulturowo-społecznymi, zmianami warunków bytowania i indywidualnymi doświadczeniami, które bardzo często przenikają każdy aspekt życia. Niewątpliwie takim doświadczeniem dla człowieka jest choroba przewlekła.

Choroba jest sytuacją szczególną, która stawia przed człowiekiem określone wymagania, narzuca zmianę stylu życia, wpływa na zachowanie, może prowadzić do niepełnosprawności, a niekiedy do śmierci. W efekcie określa to kontekst działania otoczenia, w którym aktualnie przebywa osoba, jak i jej cechy ujawniane w konkretnych sytuacjach, które z jednej strony mogą wspierać jej działania, z drugiej zaś utrudniać zaspokojenie własnych potrzeb, osiągania celów życiowych oraz realizacji poszczególnych zadań rozwojowych. Zasoby oraz determinanty ryzyka w chorobie tworzą niekiedy złożony i skomplikowany układ, który wpływa na proces zdrowia. Zasoby określają odporność w sytuacji stresu i mają korzystny wpływ na proces przystosowania do zmieniających się warunków, deficyty zaś redukują odporność, przez co traktowane są jako czynniki ryzyka (Heszen, Sęk, 2007).

Sytuacja osób z chorobą przewlekłą na każdym etapie życia jest trudna pod wieloma względami. Zmiany zachodzące w obszarze rozwoju indywidualnego, jak też całościowej struktury społecznej mogą stanowić dla człowieka istotny

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

element utrudnień w jego życiu. Dodatkowo sam fakt choroby przewlekłej wiąże się z licznymi obciążeniami w codziennym funkcjonowaniu człowieka, jak też w realizacji określonych zadań rozwojowych charakterystycznych dla danego okresu życia.

W artykule podejmę próbę analizy zasobów wpływających na zdrowie człowieka w sytuacji doświadczania choroby przewlekłej. Zostaną przedstawione wybrane definicje pojęcia zasobów, kategorie ich podziału oraz ukazane będzie znaczenie wybranych zasobów dla funkcjonowania człowieka w chorobie. Kluczową kwestią wydaje się to, jakie zasoby są konieczne, aby osoba miała poczucie jak najlepszego przystosowania się do życia z chorobą.

Analizując proces zdrowia i choroby człowieka, można wykorzystać wiedzę o stresie, potencjale osoby, jej zasobach i niedostatkach tkwiących w niej samej, jak i w jej otoczeniu. Te dwa procesy rozpatrywane są w odniesieniu do środowiska, aktualnej sytuacji, w której znalazł się człowiek, a przede wszystkim do jego zasobów w radzeniu sobie w sytuacji choroby.

„Multidyscyplinarność” zasobów osobistych i społecznych

Zainteresowanie wielu badaczy problematyką zasobów ma niezwykle złożony i multidyscyplinarny charakter (Ziarko, 2014). Jak czytamy u Heleny Sęk (2012), w naukach społecznych zasoby analizowane są w kontekście badań nad stresem i czynnikami wpływającymi na przebieg transakcji stresowej. Analizując literaturę przedmiotu, można dojść do wniosku, że wielu badaczy jest zgodnych co do tego, iż zasoby są właściwościami, które mają korzystny wpływ na przebieg transakcji stresowej (Antonovsky, 1995; Hobfoll, 2006; Heszen, Sęk, 2007).

W psychologii pozytywnej zasoby ujmowane są jako czynniki, które mają sprzyjać podtrzymaniu pozytywnych emocji (stanów emocjonalnych), poczucia zadowolenia i satysfakcji z życia (m.in. Czapiński, 1994; Seligman i in., 2003). Pojęcie zasobów analizowane jest także na gruncie psychologii zdrowia i psychologii rozwojowej najczęściej w kontekście zmiennych, które mają pomóc w realizacji poszczególnych zadań rozwojowych i utrzymywać dobre zdrowie w różnych etapach życia człowieka (Heszen, Sęk, 2007).

Sęk (2012) proponuje ujmowanie zasobów w wąskim i szerokim znaczeniu. Podział ten przede wszystkim jest podyktowany rolą zasobów w różnych ujęciach empirycznych. Szerokie ujęcie zasobów obejmuje czynniki, które są uznawane za konieczne do przeżycia. Poszukując przykładów szerokiego ujęcia zasobów osoby, warto wziąć pod uwagę prace Stevena Hobfolla (2006), w których znajdujemy szczegółową analizę stresu w ujęciu społeczno-kulturowym, co w konsekwencji pozwoliło mu stworzyć teorię zachowania zasobów. W ujęciu tym zasoby to przedmioty, warunki, cechy osobowości i magazyny energii, które są cennymi dyspozycjami samymi w sobie umożliwiającymi przetrwanie

lub też mogą służyć do zdobycia zasobów koniecznych do przetrwania (Hobfoll, 2006, za: Ziarko, 2014, s. 148).

Wąskie ujęcie zasobów obejmuje, jak czytamy u Michała Ziarko (2014), modyfikatory różnych procesów psychicznych. Ukierunkowane jest ono na wysiłek zrozumienia procesów mających miejsce w trakcie doświadczania sytuacji wywołującej stres psychologiczny. Jest to ujęcie, które możemy znaleźć w pracach Aarona Antonovsky'ego (1979), gdzie badacz stara się wyjaśnić, dlaczego osoby mimo zróżnicowanych obciążeń potrafią utrzymać dobre zdrowie i funkcjonować w sposób satysfakcjonujący. Zasługę tę przypisał posiadaniem przez człowieka zasobom, szczególnie zasobom odpornościowym, czyli właściwościom jednostki, grup społecznych, środowiska lub kultury, które wyróżniają się cechą funkcjonalną, pozwalającą unikać stresorów i/lub usprawniającą dawanie sobie rady z wymaganiami w sposób, który powoduje, że osoba nie doświadcza przewlekłego stresu (Antonovsky, 1995; Sęk, 2012, za: Ziarko 2014, s. 148). Perspektywa ta obejmuje wiele właściwości człowieka i jego otoczenia, które pozwalają przeciwdziałać stresorom. W ujęciu rozwojowym zasoby te będące w posiadaniu człowieka i umiejętność korzystania z nich pozwalają doświadczać jej pozytywnych przeżyć w związku z radzeniem sobie z sytuacją stresową. W konsekwencji wzmacnia to lub powoduje pojawienie się, zdaniem Antonovskiego (za: Pasikowski, 2000; Heszen, Sęk, 2007), zasobu człowieka – poczucia koherencji. Wąskie ujęcie zasobów, według Ziarko (2014), znajdujemy również w pracach Lazarusa i Raymonda Launiera (1978), którzy procesy oceny wtórnej w transakcyjnym ujęciu stresu łączą z szacowaniem przez osobę posiadanych przez nią zasobów.

Sęk (2003, za: Ziarko, 2014, s. 149) stwierdza, że „za zasoby można uznać cechy świata zewnętrznego, interpersonalnego i personalnego (podmiotowego), które w dynamice procesów konfrontacji człowieka z wymaganiami pełnią potrójną regulacyjną i prozdrowotną funkcję: zapobiegają pojawieniu się stresorów; powodują blokadę przejścia napięcia stresowego w chroniczny stres oraz sprzyjają skutecznemu dawaniu sobie rady z doświadczanym stresem”. Zasoby są zatem specyficznymi właściwościami człowieka i jego otoczenia, odnoszonymi się do tego, co jest w nim samym i jego relacji z innymi.

W literaturze przedmiotu nie spotykamy jednego spójnego sposobu systematyzowania zasobów. Za najbardziej spójną, a zarazem najbardziej wielopłaszczyznową klasyfikację zasobów można uznać tę autorstwa Stevena Hobfolla (2006). Badacz ten zasoby ujmuje w trzech wyznacznikach, które odnoszą się do: pochodzenia (analiza relacji zasobu do „Ja” jednostki), rodzaju, a także znaczenia zasobów w sytuacji przetrwania. To stało się predyktorem podziału zasobów na zasoby zewnętrzne i wewnętrzne.

Wśród zasobów wewnętrznych, jak czytamy u Ziarko (2014), można wskazać wszelkie istotne dla procesu adaptacji strukturalne i funkcjonalne cechy „Ja”. Autor wyróżnia tu poczucie tożsamości, poczucie umiejscowienia kontroli, poczucie własnej skuteczności, a także kompetencje poznawcze (inteligencja, elastyczność,

refleksyjność, twórcze nastawienie, otwartość i abstrakcyjność struktur poznawczych), emocjonalne (inteligencja emocjonalna, zdolność do rozpoznawania, rozumienia i wyrażenia emocji; wykorzystywanie ich oraz kierowanie nimi w wykonywaniu zadań i osiąganiu celów, radzenie sobie z trudnościami) i interpersonalne (zespół kompetencji, który pełni funkcje zasobów; ich brak może stanowić duże ryzyko dla zdrowia), jakie posiada osoba. Peter Salovey i in. (2005), jak czytamy dalej (tamże, s. 164), opisuje inteligencję emocjonalną w czterech obszarach: (1) spostrzeganie, ocenianie i wyrażanie emocji; (2) ułatwianie procesu myślenia za pomocą emocji; (3) rozumienie i analizowanie informacji emocjonalnej i posługiwanie się wiedzą o emocjach; (4) regulacja emocji.

Dodatkowo warto wspomnieć, że Antonovsky (1995) uznaje poczucie koherencji za zasób wewnętrzny, ale o strukturze złożonej – tzw. metazasób, który odgrywa znaczącą rolę w procesie adaptacji do zmiany i stanowi „klucz do zdrowia” (Heszen, Sęk, 2007). Jack Block i Adam M. Kremen (1996, za: Ziarko, 2014) do metazasobów zaliczają także sprężystość psychiczną. Metazasoby są traktowane jako układ zdolności lub orientacji psychologicznej, które umożliwiają jednostce ochronę przed stresem i skuteczne radzenie sobie z nim. Przyczyniają się one do tego, że człowiek potrafi wykorzystać wszystkie dostępne zasoby wewnętrzne i zewnętrzne.

Irena Heszen i Helena Sęk (2007) podają, że posiadanie przez osobę zasobów wewnętrznych stanowi jej kapitał, który pomaga adaptować się do sytuacji trudnych, osiągać zadowalający dobrostan, jak też utrzymać dobre zdrowie. Człowiek jednak musi mieć poczucie, że posiada zasoby wewnętrzne, które w dowolny sposób może wykorzystywać w zależności od danej sytuacji. Za zasoby zewnętrzne uznaje się z kolei właściwości środowiska (biologicznego, fizycznego, materialnego, informacyjnego, społecznego i kulturowego), w którym bytuje człowiek.

W odniesieniu do ogólnych koncepcji modeli interakcyjnych zwraca się uwagę na kwestie związane z potencjałem rozwojowym osób z chorobą oraz posiadane przez nie zasoby do dawania sobie rady (Kirenko, Byra, 2011). Choroba przewlekła w sposób istotny obniża sprawność człowieka i przyczynia się do załamania jego zdrowia, co bezpośrednio ma wpływ na dysponowanie przez niego zasobami. Warto podkreślić, że zakres posiadanych zasobów zmienia się w wyniku doświadczania choroby. Także pewne trudności pojawiają się w sytuacji możliwości ich wykorzystania; dotyczy to zarówno zasobów wewnętrznych, jak i zewnętrznych.

Biorąc pod uwagę kolejne kryterium klasyfikacji zasobów według Hobfolla (2006, za: Ziarko, 2014), jakim jest ich rodzaj, możemy wyróżnić cztery kategorie: zasoby materialne (dostępne obiekty fizyczne umożliwiające przeżycie, np. dom lub/i pewne elementy, które mówią o statusie społecznym jednostki), zasoby osobiste (cechy osobowości, kompetencje osoby, które pozwalają jej efektywnie funkcjonować w świecie, np. poczucie własnej skuteczności, optymizm,

umiejętności interpersonalne), zasoby stanu (ich celem jest ułatwianie dostępu do innych zasobów, obligują do inwestowania innych zasobów w ich posiadanie i utrzymanie), zasoby energetyczne (podlegają one wymianie na zasoby z pozostałych trzech grup, np. pieniądze, wiedza).

Ostatnie kryterium według Hobfolla (2006, za: Ziarko, 2014) odnosi się do podziału zasobów ze względu na znaczenie ich przetrwania. Wyróżnia się tu zasoby pierwotne (są to zasoby, które pozwalają przetrwać, np. materialne warunki życia, takie jak mieszkanie, pożywienie, ubranie, dostęp do dóbr), zasoby wtórne (przyczyniają się do uzyskiwania zasobów pierwotnych i mają związek z funkcjonowaniem jednostki w świecie społecznym, np. wsparcie społeczne, pozycja w grupie, poziom optymizmu, nadziei), zasoby trzeciorzędowe (dzięki ich posiadaniu osoba może uzyskać zasoby pierwotne oraz wtórne).

Z uwagi na to, że nie jest możliwe zaprezentowanie działania wszystkich zasobów, w artykule tym zostaną przedstawione zasoby podmiotu i wybrane cechy środowiska społecznego, które w dużym stopniu wpływają na działania innych grup zasobów w warunkach doświadczanego stresu w sytuacji choroby.

Człowiek w sytuacji doświadczania choroby przewlekłej a zasoby sprzyjające zdrowiu

Choroby przewlekłe, biorąc pod uwagę ich zróżnicowaną etiologię, powodują, że osoba w odmienny sposób postrzega znaczenie doświadczanych strat. Ich zróżnicowany charakter ujawnia się w wielu płaszczyznach funkcjonowania. Rysujące się różnice zmieniają swoje zabarwienie na skutek postępowania choroby lub jej stabilizacji. Choroba, kiedy jest w fazie stabilnej, powoduje, że osoba ma możliwość wypracowania względnie stałych taktyk w zakresie codziennego funkcjonowania, nazwania i wypracowania nowych umiejętności niezbędnych do tego, by optymalizować swoje codzienne czynności oraz odgrywane role. W przypadku osób, u których choroba postępuje stopniowo, ale wiąże się z utratą sprawności do samodzielnej egzystencji, zaznacza się wyższe poczucie braku kontroli nad swoim życiem, a także mniejszy zakres planowania swoich działań i wyznaczania celów w przyszłości. Brak możliwości przewidywania procesu związanego z postępowaniem choroby, co w sposób bezpośredni wiąże się z ograniczeniem zdrowotnym i sprawnościowym, jest stymulatorem niekiedy utrzymującej się przez dłuższy czas labilności emocjonalnej (Larkowa, 1987; Gałuszka, 2005; Byra, 2012).

W wielu badaniach, a także z perspektywy postrzegania zdrowia somatycznego i psychosomatycznego, wskazuje się na istotność układów odporności biologicznej, które są monitorowane przez układ nerwowy. Dlatego też wśród grupy zasobów niezwykle istotnych dla zdrowia osoby są jej cechy psychiczne, które, jak czytamy u Heszen i Sęk (2007), są nazywane zasobami odpornościowymi i traktowane jako potencjał zdrowia lub też zdolność zdrowotna. Do tych

cech zalicza się określone cechy osobowości, które mają ścisły związek z temperamentem. Może on być predyktorem w sytuacji powrotu do zdrowia, ale także ryzykiem. Ma to związek z określonym typem osobowości.

W literaturze przedmiotu często wskazywane są wśród grup zasobów osobistych cechy struktury „ja”, które stanowią regulator procesów adaptacji w sytuacji doświadczania choroby przewlekłej. Jak czytamy (tamże, s. 163), są to cechy takie jak: samoakceptacja i optymalna samoocena, poczucie tożsamości, sprawstwa i wpływu na zdarzenia, a także rozmaite formy kontroli zdarzeń i samokontrola oraz poczucie własnej skuteczności. Do istotnych osobistych zasobów zalicza się również kompetencje życiowe wpływające na skuteczne rozwiązywanie zadań oraz oddziałujące na środowisko jednostki. Nie sposób tu pominąć kompetencji poznawczych. Ich niski poziom może mieć wpływ na adaptację człowieka do choroby i wynikających z niej ograniczeń. Szczególnie podkreśla się wpływ takich cech poznawczych, jak: mała złożoność poznawcza, postrzeganie świata w czarno-białych barwach, nadmierna konkretność oraz stereotypowa sztywność strategii poznawczych. Dodatkowo istotną rolę odgrywają kompetencje emocjonalne. Ich niski poziom może mieć wpływ na pojawienie się symptomów choroby szczególnie o podłożu psychosomatycznym. Do złożonych zespołów kompetencji, które pełnią funkcje zasobów, a ich brak stanowi czynnik ryzyka dla zdrowia, zalicza się kompetencje społeczne. Są to werbalne i niewerbalne umiejętności, które wpływają na skuteczność dawania sobie rady z zadaniami życiowymi w różnych sytuacjach społecznych. Mogą one mieć charakter wrodzony, jak i umiejętności, które nabywamy w kontakcie z innymi osobami. Do grupy tych kompetencji zalicza się także kompetencje komunikacyjne, umiejętność stosowania zasad jasnego precyzowania swoich potrzeb. Ma to szczególne znaczenie w sytuacji dzielenia się z innymi osobami swoim bólem i cierpieniem w wyniku doświadczania choroby. Umiejętność wyrażania swoich doznań ma szczególne znaczenie w sytuacji doświadczania bólu przez dzieci. Jak wiadomo, ból jest odczuciem subiektywnym i dla wielu dzieci tematem niezwykle trudnym do wyrażenia w sposób werbalny (Konieczna, 2013).

Prezentowane w literaturze przedmiotu zasoby spełniają rozmaite funkcje i mają wpływ na funkcjonowanie osób z chorobą, a także jakość ich życia. Analizując zasięg poszczególnych zasobów dla funkcjonowania człowieka w sytuacji choroby przewlekłej, Ziarko (2014) sugeruje branie pod uwagę tych zasobów, które jego zdaniem w znacznym stopniu mogą aktywizować osoby z chorobą do dawania sobie rady z wymaganiami narzucanymi przez chorobę. Wskazuje tutaj na poczucie koherencji, sprężystość psychiczną, poczucie umiejscowienia kontroli zdrowia oraz poczucie własnej skuteczności.

Poczucie koherencji (SOC) jest pojęciem wprowadzonym przez Antonovskiego w 1979 r. Stanowi metazasób i obok uogólnionych zasobów odpornościowych jest kluczowym terminem w podejściu salutogenetycznym. Odgrywa też kluczową rolę w procesie radzenia sobie ze stresem i podtrzymywania zdrowia

w warunkach zagrożenia. Poczucie koherencji jest „globalną orientacją człowieka, która wyraża stopień, w jakim człowiek ma dominujące, trwałe i dynamiczne poczucie pewności, że (1) bodźce napływające w ciągu życia ze środowiska zewnętrznego i wewnętrznego mają charakter ustrukturuwany, przewidywalny i wytłumaczalny; (2) dostępne są zasoby, które pozwalają sprostać wymaganiom stawianym przez bodźce; (3) wymagania te są dla niego wyzwaniem wartym wysiłku i zaangażowania” (Antonovsky, 1995, s. 34). W poczuciu koherencji zostały wyróżnione trzy elementy o charakterze poznawczym, instrumentalnym oraz poznawczo-emocjonalnym (poczucie zrozumienia, zaradności i sensowności). Poczucie zrozumienia odnosi się do „stopnia, w jakim człowiek spostrzega bodźce z którymi się styka. Są one sensowne poznawczo, jako informacje uporządkowane, spójne, ustrukturuwane i jasne, a nie jako szum informacji chaotycznych, losowych, nieuporządkowanych, przypadkowych i niewytłumaczalnych. Poczucie zrozumienia wiąże się z dokonywaną oceną poznawczą, rozumieniem, jak też przewidywaniem rzeczywistości oraz procesów w niej zachodzących” (tamże, s. 32). Kolejny komponent, poczucie zaradności, odnosi się do przekonania, że osoba posiada zasoby, które pozwolą jej poradzić sobie ze stresem. Poczucie zaradności ma charakter instrumentalny. Jest to „stopień, w jakim człowiek postrzega dostępne zasoby, jako wystarczające, aby sprostać wymogom, stawianym przez bombardujące go bodźce” (tamże, s. 33). Poczucie sensowności jest to „stopień, w jakim człowiek czuje, że życie ma sens z punktu widzenia emocjonalnego, że przynajmniej część problemów i wymagań, jakie niesie życie, warta jest wysiłku, poświęcenia i zaangażowania” (tamże, s. 34).

Sprężystość psychiczna jest definiowana jako „adaptacyjna elastyczność, przejawiająca się zdolnością do stosowania poziomu kontroli impulsów do wymagań sytuacji” (Letzring, Block, Funder, 2005, za: Ziarko, 2014, s. 158). Podstawową funkcją sprężystości psychicznej jest zarządzanie aktywnością osoby, co w sposób bezpośredni wiąże się z wyborem strategii dawania sobie rady czy ujawnianiem zachowań zdrowotnych w sytuacji doświadczania choroby przewlekłej. Ma ona również wpływ na jakość wykonywanych zadań, gdyż wiąże się z optymalną mobilizacją przed wykonaniem jakiegoś działania, co w konsekwencji wpływa na racjonalne gospodarowanie i kierowanie dostępnymi zasobami (Kaczmarek, 2009). Sprężystość psychiczna jest w wielu pracach traktowana jako zasób sprzyjający doświadczaniu pozytywnych emocji, jak też zasób wspomagający uniwersalny dobór środków pomagających dać sobie radę w odniesieniu do wymagań konkretnej sytuacji. Podejście to znajdujemy w badaniach na temat funkcjonowania dorosłych osób z RZS oraz z cukrzycą (Kaczmarek, Sęk, Ziarko, 2011; Sęk i in., 2012), chorobami endokrynologicznymi (Dunkel Schetter, Dolbier, 2011), a także młodzieży z nowotworem kości (Smorti, 2012).

Kolejnym zasobem istotnym dla zmagania się z chorobą przewlekłą wskazywanym przez Ziarko (2014) jest poczucie umiejscowienia kontroli zdrowia. Jest to „specyficzna forma poczucia umiejscowienia kontroli odnosząca się do

sytuacji zdrowotnej. Istnieją trzy wymiary poczucia umiejscowienia kontroli zdrowia: „wewnętrzny (wiąże się z przekonaniem, że zdrowie zależy głównie od własnego zachowania), zewnętrzne poczucie umiejscowienia kontroli zdrowia (wiąże się z przekonaniem, że czynnikiem decydującym o poziomie zdrowia jest udział innych osób z większymi możliwościami i kompetencjami, np. lekarza, pielęgniarki), zewnętrzne poczucie umiejscowienia kontroli zdrowia, w którym zdrowie zależy przede wszystkim od losu czy przypadku” (Wallston, Wallston, DeVellis, 1978, za: Ziarko, 2014, s. 161). Wśród funkcji, jakie przypisuje się poczuciu umiejscowienia kontroli zdrowia, wskazuje się na postrzeganie sytuacji zdrowotnej przez osobę jej doświadczającej jako możliwej lub niemożliwej do zmiany w wyniku indywidualnych działań (tamże, s. 154).

Poczucie własnej skuteczności jest zasobem, który definiuje się jako „przekonanie”, że osoba posiada zdolności, które jej umożliwiają uzyskanie poprzez własne działanie pożądaných rezultatów związanych z realizacją ustalonych celów (Schwarzer, 1992; Juczyński, 1998, za: Ziarko, 2014, s. 154). Płaszczyzną, w której osoba z chorobą dokonuje tzw. wtórnej oceny w zakresie uczestniczenia w wyznaczaniu reakcji na sytuację stresową, według Stanisławy Byry (2012, s. 112) jest wartościowanie możliwości w odniesieniu do realnego efektu w dawaniu sobie rady w sytuacji choroby. Poczucie własnej skuteczności (*self-efficacy*) określa przekonania osoby w zakresie zasobów umożliwiających jej satysfakcjonujące radzenie sobie z napotkaną sytuacją (Juczyński, 2001).

Przekonanie o własnej skuteczności jest subiektywnym przeświadczeniem człowieka o jego zdolności w zakresie aktywnego działania w pewnych sytuacjach skutecznego radzenia sobie z zadaniami (Bandura, 1997, za: Byra, 2012). Jak czytamy dalej (tamże), ma ono charakter poznawczy i zawiera indywidualną ocenę osoby odnośnie do posiadania umiejętności wykonywania zadań i zmagania się z problemami. Kształtuje postrzeganie siebie w kategoriach osoby skutecznej lub też nieefektywnej w dawaniu sobie rady w wyniku doświadczania sytuacji trudnych. Uogólnione przekonanie na temat własnej skuteczności, jak podaje Ryszard Poprawa (2001), możemy uznać za ważny zasób osobisty w procesach radzenia sobie ze stresem.

Wśród zasobów mających wpływ na proces radzenia sobie osoby w sytuacji choroby przewlekłej wskazuje się wsparcie społeczne. Jak podaje Sęk (2001, za: Ziarko, 2014, s. 154), jest to pewien rodzaj interakcji społecznej, którą podejmują uczestnicy sytuacji trudnej w celu wymiany informacji, emocji, instrumentów działania, a także dóbr materialnych. Jak czytamy dalej (tamże), wsparcie społeczne jest zasobem relacyjnym, który ma za zadanie mobilizować osobę do angażowania się w dane działanie, mające sprzyjać dobremu funkcjonowaniu jej w chorobie przewlekłej, a także zapewnić pomoc w trakcie realizowania określonych celów związanych z chorobą. Prezentowane tu zasoby mają charakter podmiotowy. Wsparcie społeczne balansuje na granicy zasobów o charakterze osobistym, jak i społecznym (Heszen, Sęk, 2007).

Sęk (2001, s. 14) podaje, że wsparcie społeczne może być określane jako wsparcie strukturalne i funkcjonalne. W pierwszym ujęciu zaznacza się istotę ulokowania osoby w obiektywnie istniejących i dostępnych sieciach społecznych, gdzie w wyniku istnienia więzi i szczególnych rodzajów relacji społecznych fakt przynależności wyraża się poprzez funkcję pomocną w odniesieniu do człowieka, który jest w sytuacji trudnej. Drugie ujęcie koncentruje się na wsparciu społecznym ujmowanym jako przedmiot wymiany między osobami będącymi w sytuacji trudnej, co daje podstawę do wymienienia różnych rodzajów wsparcia:

- wsparcie emocjonalne – ma wpływ na kondycje psychiczną jednostki. Wyraża się ono poprzez troskę i zrozumienie, a także odzwierciedlanie emocji ujawnianych przez człowieka będącego w sytuacji trudnej;
- wsparcie informacyjne – polega na wymianie informacji i ich zdobyciu w celu lepszego rozumienia swojego położenia życiowego, podejmowania działań w celu szukania rozwiązań swojej sytuacji, a także otrzymywanie zwrotnych informacji na temat ich skuteczności;
- wsparcie instrumentalne – ma wymiar instruktażu, etapów tego, co jednostka powinna zrobić, by skutecznie radzić sobie z daną sytuacją;
- wsparcie materialne – odnosi się do osoby, która potrzebuje pomocy materialnej, rzeczowej oraz finansowej;
- wsparcie duchowe – wiąże się z rozumieniem sensu i nadawania znaczenia określonej sytuacji (Heszen, Sęk, 2007).

Warto zaznaczyć, że we wsparciu funkcjonalnym akcentowane jest osobiste znaczenie osoby i jej ustosunkowanie się do danej sytuacji. Nadrzędną funkcją wsparcia w tym ujęciu jest dopasowanie go do potrzeb i oczekiwań człowieka znajdującego się w sytuacji trudnej. W związku z tym można wyróżnić postrzeganie wsparcia społecznego w kategoriach: poszukiwania, mobilizowania i otrzymywania. Postrzeganie odnosi się do tego, na kogo jednostka może liczyć w sytuacji dla niej trudnej, a także gdzie może uzyskać konieczną dla niej pomoc. Poszukiwanie wsparcia to gotowość i umiejętność odnajdywania pomocy w danej sytuacji. Mobilizowanie to umiejętność poszukiwania, a potem dbania o relacje społeczne, otrzymywanie zaś wiąże się ze stanem faktycznym wsparcia otrzymywanego (Sęk, 2001; Heszen, Sęk, 2007).

Z zagadnieniem wsparcia społecznego ma związek to, w jaki sposób poszczególne osoby go poszukują, co jest wsparciem przez nie pożądanym w określonych sytuacjach oraz czy otrzymywane wsparcie jest faktycznie pożądaną przez nie formą pomocy w sytuacji choroby, aż wreszcie – jaki wpływ ma wsparcie społeczne w kategoriach jednostkowych losów ludzkich na funkcjonowanie i zdrowie osób będących w sytuacji trudnej.

Zasoby sprzyjające radzeniu sobie ze stresem w sytuacji choroby przewlekłej

Zmiana stanu zdrowia (pogorszenie się), a nawet jego stopniowa utrata wiążą się ze stresem. Na szczególne podkreślenie zasługuje to, że zdrowie traktowane jest jako najcenniejszy zasób człowieka, dzięki któremu może on wykonywać określone zadania, funkcjonować w przestrzeni społecznej, realizować określone cele i zadania wynikające z pełnionych przez niego ról. To zdrowie decyduje o jakości życia osoby. Pojęcie zasobów najczęściej stosowane jest w kontekście radzenia sobie człowieka ze stresem. Dotyczy pewnych stabilnych czynników osobowych (np. wiek, wykształcenie, cechy charakteru) i społecznych, (np. sieć wsparcia, relacje z innymi osobami) które przyczyniają się do stosowania sposobów dawania sobie rady z wydarzeniami życiowymi, które wywołują stres. Niewątpliwie takim wydarzeniem życiowym jest choroba przewlekła.

W literaturze przedmiotu odnoszącej się do stresu i dawania sobie z nim rady często poruszane są kwestie dotyczące przebiegu procesu radzenia sobie i konsekwencji analizowanych w kontekście wpływu wielu czynników (dotyczących konkretnej osoby, zakresu jej kompetencji, jak też otoczenia, w którym żyje). Jak czytamy u Richarda Lazarusa i Susan Folkman (1984), czynniki te określane są jako zasoby sprzyjające radzeniu sobie ze stresem.

Analizując radzenie sobie ze stresem w sytuacji choroby przewlekłej, a także szerszej perspektywy przystosowania się do życia z chorobą przewlekłą, zauważa się, że głównym paradygmatem badawczym jest interakcja człowieka i środowiska, w którym żyje. Osoba z chorobą jest narażona na doświadczanie sytuacji trudnych, które aktywizują ją do zastosowania zachowania zaradczego, jako rezultatu niekiedy niezgodności między istniejącymi wymaganiami otoczenia a jej zasobami. Jako sytuację trudną (stresor) określa się sam moment zachorowania, jak też ograniczenia z niego wynikające, stanowiące dla osoby trudności w niemal wszystkich obszarach jej funkcjonowania. Ramy tych konsekwencji wynikają z rodzaju i stopnia posiadanych dysfunkcji (White, Richter, Fry, 1992, za: Byra, 2012).

Występujący u osoby stres wiąże się z reakcją na doświadczany stresor i ma bezpośrednie przełożenie na zaburzenie równowagi fizjologicznej, psychicznej i społecznej. Stresor, jakim jest choroba, powoduje u człowieka reakcję, która zmusza go do określonego zachowania, podejmowania aktywności zmierzających do reaktywacji utraconej równowagi (Heszen, Sęk, 2007).

Zachowania, które ujawnia osoba, są podyktowane jej subiektywną perspektywą i zazwyczaj mają zróżnicowany charakter. Mogą obejmować sekwencje zachowań pożądanych i niewskazanych. Wpływ na to mają różne zmienne, a kluczową rolę odgrywa radzenie sobie. Na podkreślenie zasługuje to, że człowiek nie jest w stanie w pełni przystosować się do roli osoby z chorobą. Kluczową kwestią jest poszukiwanie optymalnych zasobów w zakresie przystosowania

do odgrywanej roli, aby odczuwać satysfakcję z siebie i z życia mimo posiadanych trudności.

Sposób dawania sobie rady postrzegany jest jako proces, styl i strategia (Wrześniowski, 2004; Łosiak, 2008; Byra, 2012). Jak czytamy u Byry (2012, s. 81), styl radzenia sobie określany jest jako cecha osobowościowa, dyspozycyjna, względnie trwała, odzwierciedlająca się w tendencji do zachowania się w pewien sposób w sytuacji stresowej. Bywa, że jest rozpatrywany w kategoriach indywidualnego nawykowego zachowania się wobec doświadczanych stresorów (Heszen, Sęk, 2007). Styl radzenia sobie jest jedną ze zmiennych, które wpływają na zachowanie zaradcze człowieka (Wrześniowski, 2004).

Strategia radzenia sobie jest związana z określoną sytuacją trudną i jest do niej dostosowana. Należy podkreślić, że określone strategie zaradcze będące kompatybilne z warunkami określonych trudności nie muszą być w zgodzie z preferowanym indywidualnym stylem radzenia sobie (Carver, Scheier, 1994; Whitmarsh, Koutantij, Sidell, 2003; Jakubowska-Winecka, 2004; Łosiak, 2008; Terelak, 2008; Byra, 2012).

Radzenie sobie i jego procesualny przebieg łączą się z działaniami podejmowanymi przez osobę, których celem jest pomniejszenie zakresu pomiędzy wymogami otoczenia a jej możliwościami, mogącymi być źródłem dyskomfortu i zakłócać właściwe funkcjonowanie. Aby zminimalizować tę rozbieżność, człowiek podejmuje różnorodne, niekiedy uzupełniające się sposoby zaradcze, które jednocześnie są strategiami w odniesieniu do zaistniałych zmian sytuacyjnych (Wrześniowski, 2004).

Efektywność radzenia sobie z trudnościami jest szczególnie ważna w długotrwałym stresie. Choroba przewlekła stanowi nie tylko zagrożenie dla życia dziecka, lecz przede wszystkim ma wpływ ograniczający na funkcjonowanie w różnych obszarach osoby z chorobą. W związku z tym wiąże się z długotrwałym stresem. Przedstawiciele współczesnej psychologii zajmujący się problematyką stresu zwracają uwagę, jak czytamy u Anity Gałuszki (2005), na radzenie sobie z sytuacją stresową.

Strategia radzenia sobie jest poznawczym i behawioralnym wysiłkiem, jaki podejmuje człowiek w sytuacji stresowej. Służy ona ochronie i obronie zasobów osoby (Gałuszka, 2005). Według Lazarusa i Folkman (1988, za: Czapiński, 1994, s. 167) radzenie sobie obejmuje poznawcze i behawioralne wysiłki zmierzające do sprostanania specyficznym wymogom zewnętrznym i/lub wewnętrznym, które w ocenie osoby nadwyrężają możliwości, jakimi ona dysponuje. Proces radzenia sobie jest rozpatrywany jako ciąg zmieniających się w czasie strategii, co ma związek ze zmianami sytuacyjnymi i różnicami stanu psychofizycznego człowieka (Wrześniowski, 1996, za: Gałuszka, 2005, s. 20).

Według Lazarusa i Folkman (1985), jak czytamy u Janusza Czapińskiego (1994, s. 168), człowiek dysponuje dwiema strategiami radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Może on albo próbować zmienić sytuację wywołującą stres

(strategia zorientowana zadaniowo), albo swój wewnętrzny stan stresu (strategia zorientowana emocjonalnie). Podział ten znajduje swój początek w psychologii zwierząt (wyuczone formy zachowań zwiększają prawdopodobieństwo przeżycia jednostki w zagrażających warunkach) i psychologii ego (mechanizmy obronne zmniejszają lęk i inne stany emocjonalne wynikające z zagrożenia ego jednostki), a obie te strategie mogą mieć różne szczegółowe formy czy techniki realizacji. Strategia zadaniowa może mieć charakter konfrontacyjny (obstawanie przy swoim i walka o to, co się chce osiągnąć; czynienie odpowiedzialnym kogoś innego za zmianę własnej decyzji) i interpersonalny (planowane rozwiązanie problemu, przygotowywanie planu działania i jego realizacja). Strategia zorientowana na emocje obejmuje zaś dystansowanie się, ucieczkę-unikanie (np. nałogi), samoobwinianie, samokontrolę, poszukiwanie wsparcia społecznego oraz pozytywne przewartościowanie.

Te dwa główne sposoby radzenia sobie opisane wcześniej są definiowane poprzez określenie, czy ich celem jest bezpośrednio zmierzenie się z problemem – radzenie sobie zorientowane na problem, czy też zmniejszenie dyskomfortu związanego ze stresem – radzenie sobie zorientowane na emocje. Strategia stawiania czoła sytuacjom problemowym jest określana jako „branie byka za rogi” (Billings, Moos, 1982, za: Gerrig, Zimbardo, 2006). Podejście to, jak czytamy (tamże, s. 409), obejmuje wszystkie strategie, które zmierzają do bezpośredniego poradzenia sobie ze stresem, albo poprzez bezpośrednie działanie, albo poprzez podjęcie działań ukierunkowanych na rozwiązanie problemu. Człowiek koncentruje się na problemie, z którym trzeba sobie poradzić, oraz na czynniku, który wywołał stres. Wysiłki te są ukierunkowane na rozwiązaniu problemu w przypadku radzenia sobie ze stresorami podlegającymi kontroli – stresorami, które człowiek może zmienić lub wyeliminować za pomocą swoich działań.

Podejście zorientowane na emocje jest użyteczne w radzeniu sobie z wpływem stresorów niepodlegających kontroli. Jak podaje Ann Masten (2001, za: Gerrig, Zimbardo, 2006, s. 410), niektóre osoby reagują na stresory z określonym stopniem elastyczności. Potrafią one osiągnąć pozytywne wyniki pomimo poważnego zagrożenia ich dobrostanu. Cecha ta charakteryzuje także dzieci. Mogą one pozostawać skoncentrowane na zadaniach (co umożliwia radzenie sobie zorientowane na problem) oraz kontrolować swoje reakcje emocjonalne (co umożliwia radzenie sobie zorientowane na emocje) w sposób zwiększający ich życiowe osiągnięcia.

Do strategii zadaniowej i emocjonalnej Czapiński (1994) dodaje jeszcze trzecią strategię – ucieczkową. Natomiast Norman S. Endler i James D.A. Parker (za: Wrześniowski, 1996) w swoim wielowymiarowym ujęciu stylu radzenia sobie wyodrębnili formę skoncentrowaną na unikaniu – strategię unikową. Unik jest pewną techniką stosowaną w walce, stawianiu czoła trudnościom. Natomiast ucieczka odnosi się do odsuwania się od sytuacji trudnej.

Sposoby radzenia sobie stosowane przez osobę z chorobą często w literaturze analizowane są w kontekście hierarchii skoncentrowanej na pokazaniu ich

ważności zarówno z perspektywy subiektywnej, jak i obiektywnej w procesie rehabilitacji (Chronister, Chan, 2007). Wykorzystywane sposoby zaradcze stosowane przez osobę w jej codziennym życiu zmuszają ją do radzenia sobie z bieżącymi trudnościami, które wymagają od niej ujawniania określonego rodzaju aktywności. Wiąże się to z poszukiwaniem bądź unikaniem pewnych informacji, zależności bądź unikania pewnych działań i czynności medycznych, stosowaniem bądź niestosowaniem działań profilaktycznych oraz mechanizmów obronnych w określonych sytuacjach. W kontekście doświadczanych postępujących i trwałych ograniczeń na skutek choroby przewlekłej proces radzenia obejmuje określony ciąg podejmowanych przez człowieka strategii zaradczych, które są uzależnione od przebiegu stresującej sytuacji, jej zmiennego lub stabilnego rodzaju oraz czasu nie tylko w kontekście jej trwania, lecz także wieku osoby, której dotyczy.

Stosowanie zmienności w zakresie sposobów dawania sobie rady jest charakterystyczne dla osób z chorobą przewlekłą. Wiąże się to z ujęciem choroby jako procesu zmieniającego się w czasie od chwili zachorowania. Wówczas człowiek staje przed dużym wyzwaniem odnalezienia się w nowej dla niego sytuacji trudnej, często nagłej i nieoczekiwanej, o nieznanym charakterze. Osoba z chorobą w nowej dla niej sytuacji życiowej początkowo korzysta ze znanych jej wcześniejszych sposobów radzenia sobie w sytuacji trudnej. Podejmując próby odnalezienia rozwiązań określonych sytuacji, bada efektywność stosowanych dotąd konkretnych strategii zaradczych. W kontekście ich weryfikacji mobilizuje się do walki z nowymi dla niej wyzwaniami choćby w zakresie wykonywania najprostszycy czynności codziennych, które przed chorobą nie stanowiły dla niej żadnego problemu, zaczyna korzystać z odmiennych sposobów dawania sobie rady z doświadczanymi trudnościami w nowym kontekście życia (tamże). Stosowanie zróżnicowanych, a zarazem indywidualnych strategii wynika ze zmienności sytuacji chorobowej oraz przenikania jej w rozmaite płaszczyzny funkcjonowania, co w konsekwencji wymusza na osobie z chorobą coraz to nowe sposoby poszukiwań strategii najbardziej skutecznych do pokonania istniejących ograniczeń. Wpływ na to ma także rodzaj choroby, wtórne komplikacje, stabilny lub zmienny charakter określonych objawów i dolegliwości, a także subiektywna ocena ograniczeń oraz ich konsekwencji w codziennym funkcjonowaniu i szeroko pojmowane zasoby radzenia sobie ulokowane wewnątrz i na zewnątrz jednostki (Heszen-Niejodek, 2000; Livneh, Martz, 2007).

Wśród zasobów mających wpływ na zdrowie człowieka Zygryfryd Juczyński i Nina Ogińska-Bulik (2003) wskazują na złożone układy czynników osobowościowych, dyspozycyjnych, a także poznawczych, które zaliczane są do obszaru zmiennych mających wpływ na dawanie sobie rady ze stresem. Wskazują tu właściwości biologiczne, psychologiczne, społeczne i kulturowe, które są zasobami wzmacniającymi i podtrzymującymi zdrowie osoby, sprzyjając jego polepszeniu i zapobiegając chorobie. W wielu ujęciach teoretycznych pojęcie zasobów

ujmowane jest w kategoriach czynników sprzyjających pozytywnej adaptacji do sytuacji choroby przewlekłej.

Wpływ na sposób radzenia sobie z chorobą przewlekłą oraz na wypracowanie indywidualnych strategii, które pozwalają przystosować się do życia z chorobą, mają rozmaite zasoby osobiste i społeczne. Zasoby odnoszące się do właściwości jednostki, a zatem zasoby biologiczne, psychologiczne i interpersonalne, właściwości sieci społecznych (więzi grup odniesienia, grup wsparcia, a także cechy środowiska fizycznego, przyrodniczego i cywilizacyjnego) współwarunkują poziom zdrowia jednostki, co podkreśla się zarówno w modelu socjoekologicznym, jak i w modelu salutogenetycznym. Zasoby te, jak czytamy u Heszen i Sęk (2007), pozwalają unikać stresorów, usprawniać proces radzenia sobie z wymaganiami, przyczyniając się do profilaktyki przekształcenia napięcia w stres i towarzyszące mu procesy patologiczne, jak też w sposób bezpośredni wpływają na zdrowie oceniane zarówno w kategoriach subiektywnych, jak i obiektywnych.

Zakończenie

Problematyka zasobów jest kwestią nadal otwartą z uwagi na to, że każdy człowiek w sposób indywidualny odkrywa posiadanie określonych zasobów tkwiących w nim samym, a także ujawnia indywidualne strategie korzystania z nich w sytuacji trudnej, jaką niewątpliwie jest choroba przewlekła. Przegląd literatury pozwala zgromadzić informacje na temat procesów sterujących zachowaniem, a dokładniej – mających wpływ na funkcjonowanie osób będących w sytuacjach stresowych. Pomimo to istniejący stan wiedzy uniemożliwia wyciąganie wniosków na poziomie szczegółowym, które ujawniają procesy wpływające na funkcjonowanie osób z chorobą. Próbując zrozumieć, czym tak naprawdę są zasoby?, należałoby wprowadzić podział na zasoby faktyczne i zasoby potencjalne. Za zasoby faktyczne można uznać to wszystko, co ma związek z realizacją określonych celów i potrzeb danej osoby, a do czego w danej chwili i samoświadomości ma ona bezpośredni dostęp. Zasoby potencjalne mają wymiar, który człowiek może uzyskać lub odzyskać w przyszłości. Jest to ta grupa zasobów, które powinny być rozwijane przez specjalistów (np. lekarzy, psychologów, pedagogów). W bezpośrednim kontakcie z osobą z chorobą przewlekłą mogą oni w trakcie podejmowania specjalistycznych działań pomóc jej adaptować się do nowych warunków i odkrywać własne zasoby, pozwalające na budowanie lub modyfikację indywidualnych strategii radzenia sobie w otaczającej rzeczywistości. Bywa, że zasoby postrzegane jako dostępne środki zależą w dużej mierze od realizowanych celów, które osoba postrzega jako ważne. Analizując zasoby w wymiarze jednostkowym (indywidualnym), możemy dojść do wniosku, że zasobem staje się to jedynie w relacji do określonej potrzeby lub celu ujawnianego przez daną osobę. Można zatem uznać, że aby człowiek

postrzegał określone zasoby osobiste, musi mieć określoną potrzebę lub sformułowany cel, a także w jego percepcji musi być „coś”, co ma dla niego pewną wartość i znaczenie w radzeniu sobie z daną sytuacją. Dodatkowo dana osoba musi wiedzieć, że to „coś” istnieje i może być w jej zasięgu, wreszcie – musi widzieć relację między „tym czymś” a możliwością zaspokojenia swojej indywidualnej potrzeby lub grupy potrzeb w kontekście danej sytuacji. Na zakończenie należałoby zasygnalizować, że zasoby mają charakter relatywny z uwagi na to, iż o tym, czy „coś” zasobem jest, w dużej mierze decyduje aktualna potrzeba jednostki lub cel, który chce ona osiągnąć.

Biorąc pod uwagę kryterium ograniczoności bądź jej braku w kategoriach zasobów i potrzeb człowieka w chorobie, należałoby podjąć próbę sformułowania pewnych przypuszczeń, co może prowadzić do odmiennych konsekwencji w zakresie specyficznych sposobów funkcjonowania oraz radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Osoba może zatem ujawniać przekonania na temat tego, że jej zasoby są ograniczane, lecz potrzeby nie. Inna konfiguracja jej sposobu postrzegania zasobów może odnosić się do tego, że zarówno potrzeby, jak i zasoby są przez nią ujmowane jako ograniczone lub/i nieograniczone. Wreszcie, może ona ujmować swoje zasoby jako nieograniczone, potrzeby zaś z uwagi na fakt choroby mogą być przez nią postrzegane jako ograniczone. Ujęcie fenomenologiczne w tym znaczeniu akcentuje to, że zasoby, jakimi dysponuje człowiek i wykorzystuje je do radzenia sobie w sytuacji choroby, powinny zawsze być analizowane w kontekście jednostkowych losów ludzkich i subiektywnych doświadczeń, przede wszystkim z uwagi na to, że każda osoba w wyniku zmagania się z chorobą przewlekłą może ujawniać różnorodne reakcje.

Bibliografia

- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress and Coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1995). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować?* Warszawa: Fundacja IPN.
- Block, J., Kremen, A.M. (1996). IQ and Ego-Resiliency: Conceptual and empirical connections and separateness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 349–361.
- Byra, S. (2012). *Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą. Struktura i uwarunkowania*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Carver, C.S., Scheier, M.F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1(2), 184–195.
- Chronister, J., Chan, F. (2007). Hierarchical coping: Conceptual framework for understanding coping within the context of illness and disability. W: E. Martz, H. Livineh (red.), *Coping with Chronic Illness and Disability: Theoretical, Empirical and Clinical Aspects* (s. 49–71). New York: Springer Science & Business Media.
- Czapiński, J. (1994). *Psychologia szczęścia: przegląd badań i zarys teorii cebulowej*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych. Polskie Towarzystwo Psychologiczne.
- Dunkel Schetter, C., Dolbier, C. (2011). Resilience in the context of chronic stress and health in adults. *Social and Personality Psychology Compass*, 5(9), 634–652.
- Gałuszka, A. (2005). *Człowiek przewlekłe chory. Aspekty psychoegzystencjalne*. Katowice: Wydawnictwo UŚ.

- Gerrig, R.J., Zimbardo, P. (2006). *Psychologia i życie*. Warszawa: WN PWN.
- Heszen, I., Sęk, H. (2007). *Psychologia zdrowia*. Warszawa: WN PWN.
- Heszen-Niejodek, I. (2000). Radzenie sobie z chorobą – przegląd zagadnień. W: I. Heszen-Niejodek (red.), *Jak żyć z chorobą i jak ją pokonać* (s. 13–33). Katowice: Wydawnictwo UŚ.
- Hobfoll, S.E. (2006). *Stres, kultura i społeczeństwo. Psychologia i filozofia stresu*. Gdańsk: GWP.
- Jakubowska-Winecka, A. (2004). Style a strategie radzenia sobie ze stresem po zawale serca. W: K. Wrześniowski, D. Włodarczyk (red.), *Choroba niedokrwienna serca* (s. 83–106). Gdańsk: GWP.
- Juczyński, Z. (1998). Poczucie własnej skuteczności jako wyznacznik zachowań zdrowotnych. *Promocja Zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna*, 14, 54–63.
- Juczyński, Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w psychologii i promocji zdrowia*. Warszawa: PTP.
- Juczyński, Z., Ogińska-Bulik, N. (2003). *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki*. Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Kaczmarek, Ł. (2009). Resiliency, stress appraisal, positive affect and cardiovascular activity. *Polish Psychological Bulletin*, 40, 46–53.
- Kaczmarek, Ł., Sęk, H., Ziarko, M. (2011). Sprężystość psychiczna i zmienne pośredniczące w jej wpływie na zdrowie. *Przegląd Psychologiczny*, 54(1), 29–46.
- Kirenko, J. (2007). *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kirenko, J., Byra, S. (2011). *Zasoby osobiste w chorobach psychosomatycznych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Konieczna, I. (2013). *Budowanie poczucia koherencji u dzieci z chorobą reumatyczną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Larkowa, H. (1987). *Człowiek niepełnosprawny. Problemy psychologiczne*. Warszawa: PWN.
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Livneh, H., Martz, E. (2007). An introduction to coping theory and research. W: H. Livneh, E. Martz, (red.), *Coping with Chronic Illness and Disability: Theoretical, Empirical and Clinical Aspects* (s. 3–27). New York: Springer Science & Business Media.
- Łosiak, W. (2008). *Psychologia stresu*. Warszawa: WAiP.
- Paśnikowski, T. (2000). *Stres i zdrowie*. Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Poprawa, R. (2001). Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem. W: G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Elementy psychologii zdrowia* (s. 103–141). Wrocław: Wydawnictwa UW.
- Salovey, P., Bedell, B.T., Detwiler, J.B., Mayer, J.B. (2005). *Aktualne kierunki w badaniach nad inteligencją emocjonalną*. W: M. Lewis, J.M. Havilnad-Jones (red.), *Psychologia emocji* (s. 634–654). Gdańsk: GWP.
- Seligman, M.E.P., Walter, E.F., Rosenhan, D.L. (2003). *Psychopatologia*. Poznań: Zysk i S-ka.
- Sęk, H. (2001). O wieloznacznych funkcjach wsparcia społecznego. W: L. Cierpiałkowska, H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczne i psychologia zdrowia. Wybrane zagadnienia* (s. 13–32). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Sęk, H. (2012). Zastosowanie teorii zachowania zasobów S. Hobfolla do interpretacji mechanizmów działania zasobów w świetle wybranych badań z zakresu psychologii zdrowia. W: E. Bielawska-Batorowicz, B. Dudek (red.), *Teoria zachowania zasobów Stevana E. Hobfolla* (s. 65–80). Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Sęk, H., Kaczmarek, Ł., Ziarko, M., Pietrzykowska, E., Lewicka, J. (2012). Sprężystość psychiczna a dobrostan w chorobie przewlekłej – mediująca rola podmiotowego umocowania i radzenia sobie. *Polskie Forum Psychologiczne*, 17, 327–343.
- Smorti, M. (2012). Adolescents' struggle against bone cancer: An explorative study on optimistic expectations of the future, resiliency and coping strategies. *European Journal of Cancer Care*, 21, 251–258.
- Schwarzer, R. (1992). Self-efficacy in the adoption and maintenance of health behaviors: Theoretical approaches and the new model. W: R. Schwarzer (red.), *Self-efficacy: Thought Control of Action* (s. 217–242). Washington: Hemisphere.

- Terelak, J.F. (2008). *Człowiek i stres*. Bydgoszcz: Oficyna Wydawnicza Branta.
- Whitmarsh, A., Koutantij, M., Sidell, K. (2003). Illness perception, mood and coping in predicting attendance at cardiac rehabilitation. *British Journal of Health Psychology*, 8(3), 208–221.
- Wrześniowski, K. (2004). Interakcyjny model radzenia sobie ze stresem po zawale serca. W: K. Wrześniowski, D. Włodarczyk (red.), *Choroba niedokrwienna serca* (s. 69–81). Gdańsk: GWP.
- Ziarko, M. (2014). *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM.

ZASOBY OSOBISTE I SPOŁECZNE CZŁOWIEKA W SYTUACJI DOŚWIADCZANIA CHOROBY PRZEWLEKŁEJ

Abstrakt

W artykule podjęto próbę analizy zasobów wpływających na zdrowie człowieka w sytuacji doświadczania choroby przewlekłej. Zostały przedstawione wybrane definicje pojęcia zasobów, kategorie ich podziału oraz ukazano znaczenie wybranych zasobów dla funkcjonowania człowieka w chorobie. Kluczową kwestią wydaje się to, jakie zasoby są konieczne do tego, aby dana osoba miała poczucie jak najlepszego przystosowania się do życia z chorobą.

Słowa kluczowe: zasoby, zasoby osobiste, zasoby społeczne, choroba przewlekła, człowiek z chorobą, stres, radzenie sobie

PERSONAL AND SOCIAL RESOURCES OF A PERSON IN A SITUATION OF CHRONIC ILLNESS

Abstract

This article will attempt to analyze the resources affecting the individual's health in a situation of chronic illness. The definitions of the resources, the categories of their distribution, and the importance of selected resources for human functioning in illness will be presented. The key issue seems to be which resources are needed for the individual to feel well adapted to life with the disease.

Key words: resources, personal resources, social resources, chronic illness, person with illness, stress, coping



AGNIESZKA KAMYK-WAWRYSZUK*

WSPARCIE DZIECKA Z ZESPOŁEM LEIGHA NA ETAPIE STABILIZACJI CHOROBY ORAZ W REGRESIE. STUDIUM PRZYPADKU

Wprowadzenie

Zespół Leigha (ZL) jest chorobą neurodegeneracyjną, progresywną, która charakteryzuje się występowaniem symetrycznych ognisk martwiczych w strukturach podkorowych, pniu mózgu oraz rdzeniu kręgowym. Na początku rozwój dziecka przebiega prawidłowo, z czasem następuje regres (Bielak, 2011). Dzieci często nie dożywają wieku nastoletniego. Poziom jakości życia oraz funkcjonowania osób jest zróżnicowany i może być uzależniony m.in. od mutacji określonego genu czy uczestnictwa w terapii eksperymentalnej. Jest to terapia w fazie badań, która nie została jeszcze powszechnie uznaną metodą, jest stosowana, gdy standardowe procedury leczenia są nieskuteczne (Community-Based Services...). Dotychczasowe próby dotyczące stosowania leków, które mogłyby utrzymać odpowiednią jakość życia dzieci z ZL, ograniczały się do podawania koenzymu Q10. Grupa osób z ZL – w Polsce jest ich ok. 30 – jest zróżnicowana pod względem wieku, jak i nasilenia objawów choroby. Niektóre dzieci są objęte opieką hospicyjną, inne posiadają orzeczenie o zajęciach rewalidacyjno-opiekuńczych lub uczęszczają do szkół z oddziałami integracyjnymi. Jednak u większości z nich – jak wspomniano wcześniej – choroba ma przebieg ostry, progresywny, odbierający w szybkim tempie nabyte wcześniej umiejętności i sprawności. Dotychczas zespół Leigha był przede wszystkim w kręgu zainteresowania lekarzy, którzy publikowali prace kazuistyczne dotyczące funkcjonowania somatycznego dzieci przebywających na oddziale szpitalnym. Wśród nich można wymienić artykuł Joanny Bielak (2011) „Zespół Leigha u dwójki

* Agnieszka Kamyk-Wawryszuk; Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, ul. Powstańców Wlkp. 2, 85-090 Bydgoszcz; tel. +48 52 3216191; e-mail: a.kamwaw@ukw.edu.pl

dzieci oraz współczesne poglądy na temat diagnostyki i leczenia tego zespołu” poruszający zagadnienie diagnostyki dziecka z ZL, który ukazał się na łamach *Przeglądu Medycznego* Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie, czy prace Doroty Piekutowskiej-Abramczuk i współautorów (2008) oraz Macieja Pronickiego i współautorów (2000), opisujące podłoże genetyczne tej choroby. Na temat zespołu Leigha powstała także praca licencjacka (2012) oraz magisterska autorstwa Adriany Kowalskiej (2015). Opis tej choroby można także znaleźć na blogu choroby rzadkie.blogspot.com autorstwa Katarzyny Ziai oraz Igi Zdanowskiej. Niewielka liczba publikacji naukowych dotyczących osób ze zdiagnozowanym zespołem Leigha sugeruje, że ten obszar badawczy pozostawał zaniedbany.

Zespół Leigha jako choroba ultrazadka

Obecnie w Polsce ok. 30 osób ma zdiagnozowany zespół Leigha. Są to dane Stowarzyszenia Dzieci z Miopatią Mitochondrialną pod postacią Zespołu Leigha „Mali Bohaterowie” w Wieliczce (zob. https://pl-pl.facebook.com/pg/Mali-Bohaterowie-101572330021697/about/?ref=page_internal) – jedyne które zrzesza rodziców dzieci z tą chorobą. Trudno jednak oszacować realną liczbę chorych, bo tak jak w przypadku każdej choroby ultrazadkowej pojawiają się różnego rodzaju trudności diagnostyczne (m.in. zdarzają się sytuacje, gdy diagnoza jest nieprawidłowo postawiona lub dziecko otrzymuje zaświadczenie o zdiagnozowaniu choroby genetycznej o nieznanym etiologii). Orzeczenie choroby ultrazadkowej niesie za sobą trudności związane z leczeniem, co bezpośrednio przekłada się na rodzaj/typ terapii, poziom dostępu do niej, rehabilitację, jak i edukację dziecka. Późna diagnoza niesie ze sobą także zagrożenie w postaci niepewności procesu leczenia i braku sposobności prognozowania dalszego rozwoju. Podsumowując, nie do końca opisany przebieg procesu choroby przekłada się na brak możliwości jej prognozowania, określenia możliwości dziecka, jego ograniczeń oraz obszarów w jego rozwoju, które wymagają wsparcia terapeutycznego zarówno pedagogicznego, jak i psychologicznego. Można stwierdzić, że w przypadku choroby ultrazadkowej obszar wiedzy medycznej bezpośrednio krzyżuje się z obszarem pedagogiki specjalnej, psychologii rehabilitacji oraz szeroko rozumianego wsparcia rozwoju dziecka nie tylko w momentach trudnych, lecz także na etapach, gdy jego stan zdrowia jest stabilny.

Badania własne

Celem prowadzonych badań było nakreślenie obszarów wsparcia dziecka z zespołem Leigha na etapie regresu rozwoju. Główny problem badawczy brzmi: Które ze sfer rozwoju dziecka uległy regresowi na skutek choroby? Zostały także sformułowane pytania szczegółowe: Jakie zmiany nastąpiły w sferze psycho-

motorycznej u dziecka po ujawnieniu się choroby? Jakie zmiany nastąpiły w sferze mowy na skutek choroby? W jaki sposób można wspierać dziecko na etapie regresu spowodowanego postępem choroby oraz na etapie jej stabilizacji? Jakie metody terapeutyczne i działania mogą być realizowane w terapii z dzieckiem?

Badania zostały osadzone w podejściu jakościowym. Zastosowano metodę studium przypadku z wykorzystaniem techniki wywiadu otwartego pogłębionego z rodzicami dzieci, analizę dokumentacji medycznej oraz obserwację uczestniczącą dzieci. Wybór orientacji badawczej oraz metody jest podyktowany nie liczną grupą osób chorych uniemożliwiającą zastosowanie badań ilościowych, jak i tym, że rozwój dzieci jest zdeterminowany przebiegiem choroby progresywnej, ultraradkowej spowodowanej mutacjami w obrębie różnych genów.

W prowadzonych badaniach można wyszczególnić pięć etapów:

1. Poszukiwanie osób do badań. Wysłanie informacji drogą elektroniczną o prowadzonych badaniach do fundacji, które mają pod opieką dzieci z zespołem Leigha. Nawiązanie kontaktu ze Stowarzyszeniem Dzieci z Miopatią Mitochondrialną pod postacią Zespołu Leigha „Mali Bohaterowie” w Wieliczce.
2. Indywidualne rozmowy z rodzicami dzieci z zespołem Leigha. Spotkania odbywały się w miejscu zamieszkania uczestników badań (województwo mazowieckie).
3. Analiza m.in. dokumentacji medycznej oraz orzeczeń wydanych przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną, opinii terapeutów oraz obserwacja uczestnicząca dzieci.
4. Analiza zebranych materiałów. Ponowne rozmowy z rodzicami.
5. Autoryzacja przez rodziców opracowanych materiałów.

Ze względu na grożące dzieciom infekcje w okresie zimowym oraz pojawienie się czynników mogących spotęgować objawy choroby (np. stres) badania (od nawiązania kontaktu, przez analizę dokumentów aż do przeprowadzenia wywiadów) trwały prawie dwa lata. Udział w badaniu był dobrowolny, na każdym etapie opiekun miał możliwość odmówienia uczestnictwa w eksploracjach oraz autoryzacji zebranych materiałów.

Badaniami zostało objętych dwoje dzieci (Zuzanna i Michał) z zespołem Leigha, które nie były poddane terapii eksperymentalnej, leczeniu koenzymem Q10 ani żadnymi lekami sierocymi („leki sieroce są stosowane w leczeniu chorób, które są na tyle rzadkie, że sponsorzy niechętnie odnoszą się do prowadzenia badań na normalnych zasadach rynkowych, ponieważ ze względu na niewielki rynek, jaki reprezentują, nie są w stanie zamortyzować kosztów poniesionych na badania naukowe i produkcję”, Orphanet...).

Zuzanna

Dziewczynka urodziła się w 2010 roku. Była to druga ciąża matki o prawidłowym przebiegu. Waga urodzeniowa wynosiła 3600 gramów, dziecko otrzymało 10 punktów w skali Apgar. Jediną anomalią stwierdzoną po narodzinach Zuzan-

ny była polidaktylia w postaci dodatkowych zawiązków palców przy lewej ręce oraz nodze. Do 24 miesiąca życia rozwój dziewczynki przebiegał prawidłowo. Później z powodu zbyt niskiej masy ciała, braku jej przyrostu oraz opóźnienia rozwoju psychomotorycznego i oczopląsu została hospitalizowana. Przeprowadzone wówczas badanie rezonansu magnetycznego ujawniło zmiany w jądrach podstawy mózgu o typie zespołu Leigha. Wykonano także badania genetyczne, które wykazały, że podłożem molekularnym choroby dziewczynki jest mutacja w genie SURF 1 w formie homozygotycznej, której bezobjawowymi nosicielami są obydwój rodziców. W wieku czterech lat dziewczynka została poddana zabiegowi gastrostomii endoskopowej. Z powodu trudności oddechowych w 2015 r. została przełączona na oddech za pomocą respiratora.

W roku szkolnym 2016/2017 Zuzia otrzymała orzeczenie o potrzebie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego.

W dniu badania dziewczynka miała skończone 80 miesięcy (6 lat i 8 miesięcy).

Michał

Chłopiec urodził się w 2013 roku. Była to pierwsza ciąża matki, rozwiązana przez cesarskie cięcie z powodu zagrażającej zamartwicy. Waga urodzeniowa wynosiła 3100 gramów, dziecko otrzymało 10 punktów w skali Apgar. Z powodu pojawienia się szmeru nad sercem chłopiec został skierowany w szóstym tygodniu życia do poradni kardiologicznej z podejrzeniem kardiomiopatii. Na podstawie przeprowadzonych badań zdiagnozowano kardiomiopatię przerostową ze znacznym przerostem całego mięśnia sercowego, głównie przegrody międzykomorowej z zawężaniem drogi odpływu z obu komór. W 2015 r. rodzice zgłosili się na wizytę do szpitala z powodu regresu rozwoju, nadmiernej senności, apatii oraz pogorszenia kontaktu z chłopcem. W tym samym roku chłopiec miał zlecone badania genetyczne w kierunku zespołu Leigha (zidentyfikowano warianty c.<626C>T i c.994C>T w genie MTFMT). W wieku 20 miesięcy miał operację z powodu wnetrostwa prawostronnego. Wówczas lekarze wykonali prawostronną orchidopeksję. Dziecko w stanie dobrym zostało wypisane do domu. Po tej operacji objawy choroby nasiliły się.

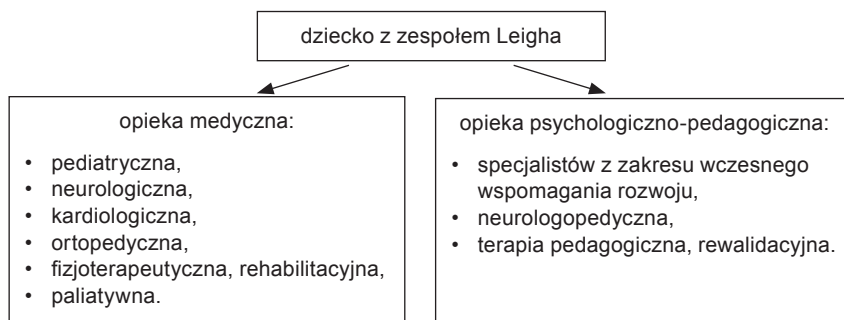
W roku szkolnym 2016/2017 Michał otrzymał orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Zespół orzekający wydał orzeczenie na podstawie analizy dokumentów medycznych oraz wywiadu z matką.

W dniu badania Michał nie ukończył 48 miesiąca życia.

Rozwój psychomotoryczny dziecka z zespołem Leigha

Dziecko z chorobą ultrarazadką – zespołem Leigha – wymaga kompleksowej opieki zarówno medycznej, jak i terapeutycznej (zob. rysunek 1).

Jest to podyktowane tym, że wiele dysfunkcji pojawia się zarówno w sferze somatycznej, jak i w sferze psychicznej. Analizując rozwój dziecka z ZL



Rysunek 1. Kompleksowa opieka nad dzieckiem z zespołem Leigha

Źródło: opracowanie własne.

w aspekcie pedagogiczno-psychologicznym, można zauważyć obszary, które w toku jego życia ulegają regresowi. Są to: motoryka duża i mała, mowa oraz procesy poznawcze.

Rozważania na temat sprawności ruchowej dziewczynki/chłopca najczęściej dotyczą powiązań między motoryką a funkcjami poznawczymi (rozwój psychomotoryczny). Wyszczególnienie etapów nabywania właśnie sprawności ruchowej we wczesnym stadium rozwoju ma ogromne znaczenie w aspekcie terapeutycznym, jak i diagnostycznym. Często opóźnienia w obrębie rozwoju motorycznego mogą świadczyć o opóźnieniach w rozwoju poznawczym, emocjonalnym oraz społecznym (Cieszyńska, Korendo, 2007). Zatem deficyty w rozwoju motorycznym mogą być dla rodziców pierwszym sygnałem do większej obserwacji funkcjonowania dziecka i poszukania rady u lekarzy i innych specjalistów. Rozwój motoryczny badanych dzieci przebiegał prawidłowo prawie do drugiego roku życia. Właśnie po tym czasie u Zuzi zauważono opóźnienie rozwoju psychomotorycznego, wiotkość naprzemiennie z dużym napięciem mięśniowym i drżenie rącek. Pół roku wcześniej nie przybierała już na wadze, zaczęła się przewracać i miała trudności w utrzymaniu równowagi, pojawiała się także duża męczliwość i nadmierna senność. Michał już w wieku 20 miesięcy miał obniżone napięcie mięśniowe, pojawiła się u niego także zaburzona płynność ruchu. Jednakże chłopiec jeszcze umiał przejść z pozycji siedzącej do czworaczki i stać przy poręczy. Po przebytej operacji wnetrostwa te umiejętności zanikły. Tak, jak w przypadku Zuzi, u chłopca rodzice również zwrócili uwagę na dużą męczliwość i nadmierną senność. U obydwójga dzieci rozwój motoryczny został zahamowany przed trzecim rokiem życia w momencie ujawnienia się pełnych objawów choroby (zob. tabela 1).

W przebiegu ZL dzieci tracą wcześniej osiągnięte w rozwoju kamienie milowe, dlatego przestają m.in. chodzić i siedzieć samodzielnie. Obecnie Zuzia i Michał nie chodzą, nie siedzą, utrzymują głowę w równowadze, zaciskają piąstki na palcu po podaniu ręki. Zabawki, które otrzymują, bardzo krótko trzymają

Tabela 1. Rozwój motoryczny dziecka z zespołem Leigha

przed ujawnieniem się choroby	wybrane umiejętności z zakresu motoryki dużej	Zuzanna	Michał
	siadanie	6 mc	9 mc
pełzanie	9–10 mc	10–11 mc	
stanie przy poręczy	12 mc	20 mc	
chodzenie z pomocą	12 mc	20 mc	
po ujawnieniu się choroby	siadanie	brak	brak
	pełzanie	brak	brak
	stanie przy poręczy	brak	brak
	chodzenie z pomocą	brak	brak

Źródło: opracowanie własne.

w rękę, po chwili je upuszczają, samodzielnie nie chwytają przedmiotów. Nie potrafią obrócić się z pleców na brzuch. Aktualnie są objęci opieką fizjoterapeutyczną. Jednak nie mogą uczestniczyć w zbyt intensywnej rehabilitacji, ponieważ duży wysiłek fizyczny powoduje nasilenie się objawów choroby.

Mowa dziecka z zespołem Leigha

Drugim obszarem, w którym można zauważyć regres, jest mowa. Mowa werbalna człowieka opiera się na kompleksowym planowaniu oraz określonej koordynacji zarówno narządów mowy, głosu, jak i układu oddechowego (Obębowski, 2017). Za pojawienie się zespołu Leigha odpowiedzialne są mutacje w genie SURF1, LRPPRC i MT-ATP6. Dzieci z mutacją SURF 1 mają ogromne problemy oddechowe i są z czasem przełączane na oddech z pomocą respiratora. Stąd jakość mowy może być także uzależniona od genu, który uległ mutacji.

Mowa badanych dzieci rozwijała się prawidłowo do momentu ujawnienia się choroby. Wraz z pierwszymi symptomami zespołu dzieci przestały mówić, z czasem zanikły także odruchy: ssania, połykania (odruch był jeszcze aktywny, gdy dzieci były karmione sondą, a zanikł, gdy wprowadzono żywienie pozajelitowe i założono PEG) oraz żucia.

Zuzia przed uaktywnieniem się choroby mówiła pełnymi zdaniami („Amelka chodzi do szkoły”). Wraz z ujawnieniem się pierwszych symptomów mowa u niej zanikła. Dziewczynka jest otwarta na komunikację. Początkowo odczuwała stres podczas spotkania. Zuzanna dopiero, gdy poczuła się bezpiecznie w towarzystwie, podejmowała próby komunikacji. Zamknięciem oczu i ożywionymi ruchami ciała odpowiadała „tak” na konkretnie sformułowane i zadane pytania. W trakcie prowadzonych eksploracji dziewczynka nie miała wprowadzonej żadnej metody komunikacji alternatywnej. To była jedna z tych sytuacji, która uświadamia badaczowi, że dziecko z chorobą rzadką jest nieodkrytym

potencjałem zakamuflowanym za aparaturą medyczną, która może powodować błędny osąd jego możliwości.

Michał pierwsze słowa (mama, tata, baba) wypowiedział w 12. miesiącu życia. Kiedy chłopiec ukończył 18 miesięcy, przez okres trzech miesięcy zaczął krzyczeć przez sen. Obecnie, pomimo braku komunikacji werbalnej, nie została wprowadzona żadna metoda komunikacji alternatywnej. Chłopiec nawiązuje kontakt wzrokowy. Dodatkowo jest nadwrażliwy na dźwięki.

Zuzanna oraz Michał nie mieli zdiagnozowanego ubytku słuchu. Nie potrafią naśladować usłyszanych dźwięków. Brak także wokalizacji oraz wyrażeń dźwiękonaśladowczych. Podczas rozmowy nawiązują kontakt wzrokowy, wydaje się – co potwierdza także orzeczenie wydane przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną – że rozumieją mowę. Reagują płaczem, gdy coś ich niepokoi, oraz okazują zadowolenie na widok osób bliskich. Zarówno Michał, jak i Zuzanna potrafią nawiązać z nimi kontakt. Umieją krótko skupić wzrok na wyraźnych bodźcach wzrokowych, jak np. włączona w telewizorze ulubiona bajka. Obydwoje miewają bezdechy. Obydwoje też mają orzeczoną niepełnosprawność intelektualną w stopniu głębokim. U osób, które mają tego typu niepełnosprawność, można zauważyć, zależnie od głębokości niepełnosprawności, dużą rozpiętość w rozwoju w zakresie zarówno sprawności, jak i funkcji:

- „od braku percepcji do zdolności spostrzegania przedmiotów, czynności, sytuacji,
- od braku koncentracji uwagi mimowolnej do zdolności skoncentrowania uwagi mimowolnej przez pewien czas,
- od braku zdolności posługiwania się mową do porozumiewania się 2- lub 3-wyrazowymi zdaniami oraz rozumienia prostych poleceń, zdań,
- od braku zdolności wyrażania podstawowych potrzeb biologicznych do wyraźnie okazywanych potrzeb psychicznych, w tym przynależności i miłości,
- od niezdolności opanowania jakiegokolwiek umiejętności – do sprawnego wykonywania różnych czynności” (Domarecka-Malinowska, 2005, s. 94).

Grupa osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim jest bardzo zróżnicowana. Zuzanna i Michał mają trudności z utrzymaniem przez dłuższy czas wzroku na obrazku czy twarzy, jednak mają zdolność krótkotrwałej koncentracji uwagi mimowolnej. Nie posługują się mową i nie sygnalizują potrzeb fizjologicznych. Nawiązują kontakt wzrokowy i okazują emocje swoim bliskim. Nie potrafią bez pomocy wykonać żadnych czynności.

Terapia dziecka z zespołem Leigha

Zuzanna i Michał są objęci terapią neurologopedyczną i terapią pedagogiczną. Celem zajęć jest stymulacja rozwoju psychoruchowego dostosowana do ich indywidualnych możliwości, które są uzależnione od obecnego stanu zdrowia. W prowadzonych zajęciach należy dostarczać dzieciom jak najwięcej bodźców

z najbliższego otoczenia oraz wiedzy o najbliższym świecie poprzez adekwatną aranżację np. domowej przestrzeni. Najważniejsze w całym procesie terapeutycznym jest zaspokojenie u Zuzanny i Michała poczucia bezpieczeństwa, czułości i miłości, gdyż odczuwanie przez nich stresu może nasilić objawy choroby.

Kołysanie, stymulacja dotykowa ciała zarówno dziecka zdrowego, jak i z niepełnosprawnością może je uspokajać i rozluźniać. Kontakt poprzez dotyk podczas zajęć umożliwia doświadczenie doznań kinestetycznych i poznanie własnego ciała. Pozwala na odbieranie pozytywnych emocji od dorosłej osoby i daje poczucie bezpieczeństwa. W przypadku, gdy mówimy o kontakcie matka–dziecko, jego częstość i różnorodność sprzyja kształtowaniu się u dziewczynki/chłopca postawy komunikacyjnej (Piszczek, 1997). Jedną z metod terapeutycznych wykorzystujących dotyk są programy aktywności Marianny i Christophera Knillów. Elementy tych programów można wykorzystać w zajęciach terapeutycznych z dzieckiem z zespołem Leigha, gdyż umożliwiają one pracę z osobą, u której zdiagnozowano zaburzenia w sferze umysłowej, emocjonalnej, społecznej, jak i ruchowej na poziomie bardzo głębokim. Proponowane w nich zajęcia pozwalają na kształtowanie schematu własnego ciała, postrzeganie go jako określonej całości, wyodrębnienie swojej osoby z otoczenia, budowanie relacji ja–otoczenie, jak i modelowanie poczucia sprawstwa i kształtowania praktyki (Knill, 1997; Kruk-Lasocka, 1999). Programy opracowane przez Knillów są propozycją działania terapeutycznego z człowiekiem, którego prawidłowy rozwój został zaburzony lub zahamowany. Jego zaletą jest przede wszystkim zabawowa forma muzyczno-ruchowa. Każdy wykonany ruch jest prosty i ma ustalony cel, charakteryzuje się określoną długością i charakterem (Gut, 1997). Omawiane programy mogą być używane jako metoda, która m.in.:

- przywraca doznania zmysłowe, które były ćwiczone w życiu płodowym. Mówimy tu o doznaniach, które miały na celu poznanie własnego ciała i pozwalały na kontakt z otoczeniem,
- prowokuje dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim do podjęcia aktywności, jak i współdziałania,
- pomaga diagnozować i usprawniać dzieci, których rozwój jest nieharmonijny (tamże, s. 81).

Analizując zalecenia z orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego dzieci z zespołem Leigha, można jeszcze wskazać inne metody terapii rekomendowane przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne, takie jak zooterapia, hortiterapia oraz chromoterapia.

W ramach zoterapii (terapia z udziałem zwierząt) można wyszczególnić m.in.: kynoterapię/dogoterapię (terapia z udziałem psa), felinoterapię (terapia z udziałem kota), hipoterapię (terapia z udziałem konia), delfinoterapię (terapia z udziałem delfina) czy alpakoterapię (terapia z udziałem alpak).

Delta Society (za: Bartkiewicz, 2008, s. 45–46) nakreśliło cele terapii z udziałem zwierząt, odnoszące się do obszaru:

- fizycznego, a w nim do:
 - usprawniania funkcji motorycznych,
 - usprawniania umiejętności poruszania się na wózku,
 - usprawniania poczucia równowagi;
- zdrowia psychicznego, a w nim do:
 - usprawniania komunikacji,
 - usprawniania umiejętności z zakresu koncentracji uwagi,
 - neutralizowania lęku,
 - obniżenie poziomu poczucia samotności;
- edukacyjnego, a w nim do:
 - zwiększenia zasobu słownictwa,
 - ćwiczenia pamięci krótko- i długoterminowej,
 - kształtowania pojęć takich, jak kolor, wielkość itp.;
- motywacyjnego, a w nim do:
 - ułatwienia funkcjonowania w grupie,
 - usprawnienia interakcji z innymi,
 - gotowości do podejmowania ćwiczeń.

Analizując ogólne cele terapii ze zwierzętami można zauważyć, że większość z nich nie jest możliwa do realizacji z badanymi dziećmi. Jednakże takie cele, jak usprawnianie funkcji motorycznych, koncentracji uwagi oraz komunikacji są ważne w terapii dziewczynki/chłopca z ZL. Pozostałe obszary, takie jak edukacyjny czy motywacyjny, wymagają zindywidualizowania i dostosowania do aktualnych możliwości poznawczych dziecka. Kynoterapia ulega ciągłej profesjonalizacji i stanowi metodę, która systematycznie jest badana i opisywana przez naukowców z różnych dziedzin, stąd pojawia się coraz więcej programów kynoterapeutycznych, które uwzględniają specyfikę funkcjonowania dzieci z różnymi zaburzeniami w rozwoju. Jeżeli dziecko nie ma alergii na sierść, ślinę lub naskórek zwierzęcia i nie boi się tych zwierząt (np. nie ma kynofobii), może uczestniczyć w takich zajęciach. Oprócz tego przeciwwskazaniami mogą być także: choroby skóry, choroby infekcyjne, pasożyty, podwyższona temperatura (Drwięga, Pietruczuk, 2015).

Kynoterapia może być realizowana w trzech postaciach: SP, EP i TP. Pierwsza z nich (SP) jest to spotkanie z psem, które opiera się na wspólnej zabawie, dotyku oraz spontanicznej potrzebie kontaktu dziecka ze zwierzęciem. Drugi typ (EP) to edukacja z psem. Zajęcia mają na celu usprawnianie i rozwój zarówno sfery intelektualnej, jak i poznawczej dziewczynki/chłopca. Trzeci – TP – to terapia z psem, która ma określony plan działania mający na celu polepszenie/usprawnienie obszarów związanych z funkcjonowaniem fizycznym, społecznym i emocjonalnym dziecka. Tutaj pies stanowi część złożonego procesu leczenia (Kokocińska, Kaleta, Lewczuk, 2016). Dziecko z zespołem Leigha – w zależności od poziomu funkcjonowania – może uczestniczyć w kynoterapii realizowanej w formie SP i TP. Dobór ćwiczeń będzie zdeterminowany aktualnym stanem jego zdrowia i możliwościami, np. w ramach programu kynoterapeutycznego

mogą być realizowane ćwiczenia rozwijające sprawność ruchową i koordynację ruchowo-wzrokową, wspomagające myślenie przyczynowo-skutkowe czy umiejętność klasyfikacji, gdy dziecko nie ma ostrej postaci choroby, lub ćwiczenia relaksacyjne, w których (po odpowiednim dostosowaniu) mogą także uczestniczyć osoby mające większe ograniczenia w funkcjonowaniu.

Badane dzieci nie realizowały zajęć z zooterapii, hortiterapii ani z chromoterapii ze względu na przeciwwskazania w postaci: lęku przed kontaktem z psem oraz nadwrażliwości sensorycznej.

Jeżeli chodzi o delfinoterapię – w przypadku badanych dzieci – jest również niewskazana, gdyż oboje mają założoną rurkę tracheostomijną. Dodatkowo Zuzia jest przełączona na oddech wspomagany respiratorem.

Hortiterapia (ogrodolecznictwo) jest to forma terapii określana jako niekonwencjonalna i wykorzystuje się w niej rośliny do poprawy kondycji zarówno psychicznej, jak i fizycznej człowieka. W Polsce nie jest ona oficjalnie uznana za formę terapii i rehabilitacji. Hortiterapia może być realizowana w sposób bierny (spacerowanie, oglądanie, dotykanie i wąchanie roślin) lub czynny (uczestnictwo w pracach ogrodniczych, takich jak sadzenie roślin, pielenie chwastów, podlewanie, a nawet zbieranie owoców, warzyw i wyhodowanych kwiatów). Tak jak każda forma terapii, powinna być prowadzona przez osobę, która jest przygotowanym terapeutą, i odbywać się w odpowiednio przystosowanych ogrodach oraz parkach. Kontakt z naturą powoduje u człowieka uwalnianie przez mózg dopaminy – hormonu szczęścia, który jest odpowiedzialny za koncentrację uwagi, jak i dobre samopoczucie (Zawiślak, 2015). Grażyna Zawiślak (tamże, s. 25–26), dokonując analizy literatury z zakresu hortiterapii oraz poglądów licznych badaczy na temat korzyści, jakie mogą mieć ludzie z kontaktu z naturą, nakreśliła cztery obszary funkcjonowania człowieka, na które właśnie ogrodolecznictwo ma pozytywny wpływ. Wśród nich wymieniła sfery:

- 1) fizyczną, w tym:
 - a) poprawę kondycji fizycznej,
 - b) wytrzymałość,
 - c) usprawnienie motoryki;
- 2) społeczną, w tym:
 - a) zachętę do utrzymania kontaktów międzyludzkich,
 - b) zwiększenie samodzielności, zaradności życiowej,
 - c) budowanie dobrych nawyków przydatnych do pracy;
- 3) psychologiczną, w tym:
 - a) zmniejszenie podatności na stres, lęk,
 - b) zwiększenie optymizmu,
 - c) stymulację zmysłów;
- 4) poznawczą, w tym:
 - a) poprawę koncentracji,
 - b) umiejętność planowania,

- c) umiejętność rozwiązywania problemów,
- d) ćwiczenie pamięci.

Wszystkie wspomniane obszary wymagają również usprawniania u dziecka z zespołem Leigha i mogą być realizowane poprzez ogrodolecznictwo, ale tylko w formie biernej. Jednak ta forma terapii nie jest dostępna dla każdego, gdyż nie w każdym mieście jest specjalnie przygotowany obiekt do jej realizacji. Dodatkowo jest obciążona zastrzeżeniami, takimi jak np. alergia dziecka. Z powodu braku uznania hortiterapii za metodę terapii rodzice, decydując się na nią, powinni szczególnie uważać na osobę prowadzącą zajęcia, aby uniknąć pseudoterapeutów.

Chromoterapia (koloroterapia) to z kolei wiedza o leczeniu chorób kolorami. Celem stosowania tej terapii w pracy z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim jest pobudzenie zmysłów oraz działanie poprzez stymulowanie polisensoryczne. Jedną z metod, która wykorzystuje elementy chromoterapii jest „Poranny krąg”. Jej celem jest „spotkanie terapeuty z dzieckiem oraz dzieci z sobą nawzajem; spotkanie, którego istotą jest budowanie zaufania i poczucia bezpieczeństwa, a wszystko z wykorzystaniem i dostarczaniem pewnej liczby bodźców o określonej jakości” (Moczia, Godawa, 2009, s. 104). Praca z barwą/kolorem w trakcie zajęć „Porannego kręgu” jest realizowana poprzez zmianę wystroju sali terapeutycznej. Kolor jest uzależniony od pory roku). Przeciwwskazaniami do udziału w zajęciach z wykorzystaniem elementów chromoterapii są m.in.: choroby serca i krążenia, przeziębienia, przykurcze mięśniowe, paralize, niedowłady, ospałość, niepokój wewnętrzny. Brakuje badań naukowych potwierdzających skuteczność tej terapii w przypadku dzieci z chorobą rzadką.

Badane dzieci nie realizowały zajęć z zooterapii, hortiterapii ani z chromoterapii ze względu na przeciwwskazania w postaci: lęku przed kontaktem z psem, braku dostępu do specjalnie przygotowanych obiektów (ogrodolecznictwo) oraz z powodu pojawienia się chorób serca i krążenia, przykurczy mięśniowych i etc. (chromoterapia).

Analizując rozwój dziecka z zespołem Leigha i uwzględniając okres stabilizacji choroby, można nakreślić ogólne zasady, których należy przestrzegać podczas zajęć terapeutycznych. Wśród nich można wymienić następujące reguły:

- terapeuta nie może prowadzić zajęć, gdy jest chory lub źle się czuje, ponieważ każda infekcja może przyczynić się do pogorszenia stanu zdrowia dziecka;
- niezbędne jest stworzenie przyjaznej atmosfery i uzyskanie ze strony dziecka akceptacji własnej osoby, gdyż stres również jest czynnikiem mogącym nasilić objawy choroby;
- ze względu na męczliwość oraz senność, którą można zauważyć u badanych dzieci, należy poziom aktywności podczas zajęć dostosować do aktualnego samopoczucia dziecka i nie należy „sztywno” trzymać się założonych celów i czasu ich realizacji;
- niezbędna jest systematyczność zajęć, chociaż w porze zimowej może ona być utrudniona ze względu na dużą zachorowalność;

- mimo ograniczeń fizycznych (np. wiotkość, niemożność utrzymania przedmiotu w ręce przez dłuższy czas, brak chwytu pensetkowego, trudności z wykonaniem ruchu celowego, trudności ze skupieniem wzroku na określonym przedmiocie), jakie przejawia dziecko, nie powinno się rezygnować z zajęć wymagających m.in. manipulowania (np. zajęcia plastyczne), które dziecko może wykonywać razem z pomocą terapeuty czy rodzica, ponieważ dają one ogromną satysfakcję i poczucie sprawstwa;
- jeżeli dziecko wyraża chęć do podejmowania komunikacji, a ze względu na swój stan zdrowia nie posługuje się mową werbalną, warto wprowadzić elementy metody komunikacji alternatywnej;
- warto wprowadzać także zajęcia, które mają na celu poznanie przez dziecko materiałów/przedmiotów o różnej fakturze i wielkości oraz prowokowanie do próby trzymania ich;
- można wprowadzać elementy metod terapeutycznych – w zależności od poziomu funkcjonowania dziecka – takich, jak programy aktywności Knillów, metoda Weroniki Sherborne, kynoterapia.

Co najważniejsze, systematyczna praca w przyjaznej atmosferze pozwoli dostrzec możliwości i zasoby dziecka bez względu na jego widoczne ograniczenia.

Zakończenie

Brakuje publikacji dotyczących metodyki pracy z dzieckiem z zespołem Leigha oraz proponowanych metod terapii. Nieliczna grupa chorych o zróżnicowanym poziomie funkcjonowania determinuje podejmowanie badań w orientacji jakościowej, z wykorzystaniem metody studium przypadku. Istotne wydaje się opisanie każdego przypadku dziecka, gdyż umożliwi to zdobycie wiedzy na temat dostosowania procesu edukacji i terapii do jego możliwości psychomotorycznych, jak i uwrażliwi na momenty w rozwoju dziewczynki/chłopca, które będą decydowały o poziomie jakości życia dziecka w najbliższym czasie. Pozwoli to także pracownikom poradni psychologiczno-pedagogicznych, specjalistom z zakresu wczesnego wspomagania rozwoju, terapeutom, logopedom na zdobycie wiedzy na temat funkcjonowania dziecka, które ma ostrzejszy przebieg zespołu Leigha.

Badane dzieci są przedszkolakami, u których w wieku ok. 24 miesięcy ujawniła się choroba. Analiza dokumentacji oraz wywiady przeprowadzone z rodzicami pozwoliły na nakreślenie obszarów w rozwoju, które uległy regresowi. Umożliwiło to zaproponowanie i dostosowanie adekwatnych metod terapii (np. programy aktywności Knillów) oraz wyszczególnienie zasad pracy terapeuty z dzieckiem.

Zespół Leigha jest chorobą progresywną, neurodegeneracyjną, która spowodowała u Zuzanny i Michała zanik osiągniętych umiejętności. Oboje przestali chodzić, siadać, mówić oraz sygnalizować potrzeby fizjologiczne. Regres tych umiejętności nie prowadzi jednak do zaprzestania podejmowania prób doboru,

dostosowania metod terapii do aktualnych możliwości dziecka i nie zwalania terapeutów z poszukiwań nowych dróg mających na celu wsparcie dzieci na tym etapie życia, na jakim obecnie się znajdują. Nie ma tu znaczenia, czy jest one pod opieką hospicjum i objęte opieką paliatywną, czy mają realizowane nauczanie indywidualne w domu, czy uczęszczają do klasy integracyjnej. Ze względu na specyfikę choroby okazało się niezbędne unikanie czynników, które mogą powodować nasilenie choroby, dlatego podczas prowadzonych zajęć niezbędna jest przyjazna atmosfera i porozumienie między dzieckiem a terapeutą. Czas, gdy córka/syn traci nabyte umiejętności jest także dla rodziców trudnym doświadczeniem, dlatego oni również wymagają wsparcia podczas terapii dziecka.

Bibliografia

- Bartkiewicz, W. (2008). Przyjacieli i terapeuta. W: *Czy zwierzęta potrafią leczyć? Terapie z udziałem zwierząt wspomagające rehabilitację osób niepełnosprawnych* (s. 39–111). Warszawa: Przyjacieli. Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym.
- Bielak, J. (2011). Zespół Leigha u dwójki dzieci oraz współczesne poglądy na temat diagnostyki i leczenia tego zespołu. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie, 1*, 141–147.
- Cieszyńska, J., Korendo, M. (2007). *Wczesna interwencja terapeutyczna. Stymulacja dziecka od noworodka do 6. roku życia*. Kraków: Wydawnictwo Edukacyjne.
- Domarecka-Malinowska, E. (2005). Edukacja osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu głębokim – próba oceny dokonań pedagogicznych. *Szkoła Specjalna, 2*, 93–101.
- Drwięga, G., Pietruczuk, Z. (2015). Dogoterapia jako forma wspomagania rozwoju dziecka niepełnosprawnego. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania, 3(15)*, 57–68.
- Gut, J. (1997). Programy M. i Ch. Knillów w terapii dzieci z zaburzeniami w rozwoju (z doświadczeń terapeuty). *Rewalidacja, 1*, 81–89.
- Knill, Ch. (1997). *Dotyk i komunikacja*. Warszawa: CMPPP MEN.
- Kokocińska, A.M., Kaleta, T., Lewczuk, D. (2016). *Zooterapia z elementami etologii*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kowalska, A. (2012). *Animaloterapia jako jedna z form rewalidacji dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną*. Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie, niepublikowana praca licencjacka.
- Kowalska, A. (2015). *Genetyczne podłoże ultraradkich chorób genetycznych na przykładzie Zespołu Leigha – studium przypadku*. Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie, niepublikowana praca magisterska.
- Kruk-Lasocka, J. (1999). *Autyzm czy nie autyzm*. Wrocław: Dolnośląska Szkoła Wyższa Edukacji.
- Moczia, K., Godawa, J. (2009). Malowane słowem, gestem, oddechem... czyli koloroterapia na zajęciach terapeutyczno-rewalidacyjnych. *Chowanna, 1*, 97–107.
- Obrębowski, A. (2017). Biologiczne podstawy mowy. W: S. Milewski, J. Kuczkowski, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Biomedyczne podstawy logopedii* (s. 23–35). Gdańsk: Harmonia.
- Piekutowska-Abramczuk, D. (2008). Molekularne podłoże zespołu Leigha. *Neurologia i Neurochirurgia Polska, 42*, 238–249.
- Piekutowska-Abramczuk, D., Pronicka, E., Krajewska-Walasek, M. (2008). Rola genu SURF1 w patogenezie zespołu Leigha sprzężonego z deficytem aktywności oksydazy cytochromu c. *Pediatrics Polska, 83*, 212–217.
- Piszczek, M. (1997). Interakcja komunikacyjna – wykorzystanie w pracy dotyku i oddechu. Programy M. i Ch. Knillów. *Rewalidacja, 1*, 65–80.
- Pronicka, E., Piekutowska-Abramczuk, D., Pronicki, M. (2008). Choroby mitochondrialne u dzieci – podłoże biochemiczne i molekularne, ze szczególnym uwzględnieniem zespołu Leigha. *Postępy Biochemii, 54*, 161–168.

- Pronicki, M., Grajkowska, W., Woźniewicz, B., Sykut-Cegielska, J. (2000). Ośrodkowy układ nerwowy w badaniu pośmiertnym u dzieci z kwasicią mleczanową i zespołem Leigha – analiza retrospektywna. *Pediatrics Polska*, 75, 193–198.
- Stowarzyszenie Dzieci z Miopatią Mitochondrialną pod postacią Zespołu Leigha „Mali Bohaterowie” w Wieliczce, https://pl-pl.facebook.com/pg/Mali-Bohaterowie-101572330021697/about/?ref=page_internal (dostęp: 21.07.2017).
- Zawiślak, G. (2015). Hortiterapia jako narzędzie wpływające na poprawę zdrowia psychicznego i fizycznego człowieka. *Annales UMCS*, 25, 21–31.

Netografia

- Choroby rzadkie, <http://chorobyrrzadkie.blogspot.com> (dostęp: 21.07.2017).
- Community-Based Services Manual Glossary, https://definedterm.com/experimental_treatment (dostęp: 21.07.2017).
- Orphanet, <http://www.orpha.net/national/PL-PL/index/leki-sieroce/> (dostęp: 21.07.2017).

WSPARCIE DZIECKA Z ZESPOŁEM LEIGHA NA ETAPIE STABILIZACJI CHOROBY ORAZ W REGRESIE. STUDIUM PRZYPADKU

Abstrakt

Zespół Leigha jest chorobą ultraradką, progresywną. Badaniami objęto dwoje dzieci w wieku przedszkolnym, które wskutek choroby przestały chodzić, siadać, mówić i obecnie są objęte opieką hospicyjną oraz realizują zajęcia terapeutyczne w domu. Z powodu małej liczby chorych badania zostały osadzone w podejściu jakościowym z zastosowaniem metody studium przypadku. Brakuje publikacji opisujących możliwości i ograniczenia ucznia z taką diagnozą oraz zasad pracy z nim. Dlatego rodzą się pytania: jak przebiega regres rozwoju psychomotorycznego dziecka? W jaki sposób można wspierać dziecko na etapie regresu spowodowanego postępowaniem choroby oraz na etapie jej stabilizacji? Jakie metody terapeutyczne i działania mogą być realizowane w terapii z dzieckiem?

Słowa kluczowe: dziecko z chorobą ultraradką, zespół Leigha, regres w rozwoju, wsparcie

SUPPORT FOR A CHILD WITH LEIGH SYNDROME DURING DISEASE STABILITY AND WHEN THERE IS REGRESSION. A CASE STUDY

Abstract

Leigh syndrome is an ultra-rare, progressive disease. The study included two preschool-age children who stopped walking, sitting, and talking due to the disease and who are in hospice care at present and receive treatment at home. The study adopted a qualitative approach and a case study was used due to the small number of patients. There is a lack of publications that would describe the potential and limitations of students with the condition as well as guidelines on working with them. Therefore, questions arise: How does psychomotor regression proceed? How to support the child during regression caused by disease progression and during disease stability? What therapeutic methods and interventions can be used for the child?

Key words: child with an ultra-rare disease, Leigh syndrome, developmental regression, support

NATALIA MARIA RUMAN*

PODNOSENIE JAKOŚCI ŻYCIA I KWALIFIKACJI ZAWODOWYCH DOROSŁYCH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – REFLEKSJA ANDRAGOGICZNA

Wprowadzenie

Współcześnie postawy wobec osób z niepełnosprawnościami ulegają ciągłym przemianom. Można stwierdzić, że czynnikami, które determinują owe zmiany postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnościami są m.in. polityka socjalna państwa, normy społeczne obecnie obowiązujące, przekonania panujące w danym społeczeństwie, poziom kultury, a także warunki ekonomiczne, określające poziom życia jednostek. Wszystko to oddziałuje na postawy społeczne przyjmowane przez społeczeństwo wobec osób z niepełnosprawnościami. Na przestrzeni wieków przyznano im prawo do rozwoju i nauki, a także pracy w instytucjach do tego stworzonych. Przypisuje się ogromną rolę relacjom interpersonalnym nie tylko w zakresie osiągnięcia założonych rezultatów kształcenia, lecz także szeroko pojętego kształtowania się osobowości ludzi. Ten wpływ jest wzajemny, przebiega w obu kierunkach relacji osobowych. Relacja interpersonalna, ewoluując, przebiega w obu kierunkach uczestniczących w niej osób, wypełniając swą przestrzeń poszukiwaniem, odkrywaniem, doskonaleniem oraz urzeczywistnieniem wartości. Poznawanie świata i aktywność w świecie mogą zostać narażone na ograniczenie. Jak pisze Andreas Fröhlich (1998, s. 22): „Suma wszystkich wrażeń zmysłowych, wszystkich przeżytych sposobów doświadczania własnego ciała, a także doznań z innymi osobami składa się na to, kim jesteśmy”.

Ideę kształcenia przez całe życie, zwaną obecnie ideą kształcenia ustawicznego, zawarł w *Pampaedii* Jan Amos Komeński. Wyróżnił on siedem szkół:

* Natalia Maria Ruman; Uniwersytet Śląski w Katowicach, ul. Bielska 62, 43-400 Cieszyn; tel. +48 33 8546100; e-mail: natalia.ruman@us.edu.pl

narodzin, chłopięstwa, wieku dojrzewania, wieku młodzieńczego i szczególnie ważną dla andragogiki szkołę mężczyzn, szkołę starości oraz szkołę śmierci. Znaczną rolę w edukacji dorosłych przypisywał refleksji nad własnym, codziennym doświadczeniem, a w szkole starości upatrywał szczytów mądrości, „tak jak dla całego rodu ludzkiego cały świat jest szkołą, tak dla poszczególnych ludzi całe ich życie jest szkołą, od kolebki aż do grobu, każdy wiek jest odpowiedni do uczenia się” (Komeński, 1973, s. 21).

Edukacja ustawiczna jest to proces trwający całe życie, a jego głównym celem jest rozwój człowieka. Kluczowym pojęciem dla współczesnej koncepcji rozwoju człowieka jest pojęcie interakcji – „trzecia siła” – aktywność własna człowieka. Istnieje silny związek między działalnością osób dorosłych a pomnażaniem różnorodnych zasobów społeczności (edukacyjnych, kulturowych, ekonomicznych). Charakterystyczną dla tego okresu jest rosnąca świadomość upływającego czasu, którą można zaakceptować i twórczo wykorzystać, bądź żałować minionych lat (Piaget, 1969, s. 518–528). Za wskaźnik dobrej adaptacji ludzi starszych do życia w zmienionej dla nich sytuacji społecznej można przyjąć: poczucie własnej wartości, użyteczności i ważności, cele na przyszłość i postawy życiowe (Stochmiałek, 2010, s. 55–59).

Uczenie się ma mieć, jak to określił Bogdan Suchodolski (1982, s. 10), „charakter procesów uczestniczenia wszystkich uczących się we wszystkim”. Podstawę tak rozumianego uczenia się stanowią cztery filary edukacji: uczyć się, aby żyć wspólnie, uczyć się, aby wiedzieć, uczyć się, aby działać, uczyć się, aby być. Szczęście człowieka polega nie tylko na tym, aby służyć cywilizacji, lecz także na tym, by umieć w niej żyć (Stopińska-Pajak, 2009, s. 13–17). By umieć żyć w świecie, w którym niepewność i ryzyko są powszechne, a bezpieczeństwo ma bardzo kruche podstawy, potrzebujemy nadziei jako impulsu do zaangażowania, do innowacyjnej ingerencji w zdarzenia. Erich Fromm uznaje ją za podstawowy warunek bycia człowiekiem, a Eric H. Erikson – za najważniejszą cnotę, nieodłączną od stanu pozostawania przy życiu. Nadzieja, jak pisze Erikson, jest fundamentem całego rozwoju ontogenetycznego i procesu wychowawczego. Prazaufanie to kamień węgielny zdrowej osobowości oraz podstawowy czynnik duchowego zdrowia, które należy ugruntować już w najwcześniejszym dzieciństwie. Nadzieja jest ontogenetycznym fundamentem wiary, która dojrzewa wraz z osobowością. Poza konfliktem między ufnością a nieufnością u dziecka budzi się nadzieja, która jest najwcześniejszą formą tego, co stopniowo staje się wiarą dorosłych (Erikson, 1997, s. 59–63).

Znaczenie edukacji permanentnej w podnoszeniu jakości życia kwalifikacji zawodowych pracowników z niepełnosprawnością

W dobie postępu nauk humanistycznych i ścisłych, cywilizacji oraz techniki, a także powszechnej informatyzacji zagadnienie edukacji permanentnej zaczęło

nabierać coraz większego znaczenia dla społeczności badaczy i praktyków edukacji. Dlatego stwarza to pole do refleksji nad edukacją ustawiczną, jej podstawowymi założeniami metodologicznymi i zastosowaniem w codziennej praktyce edukacyjnej. Zmiany w trybie życia człowieka współczesnego, tj. dotyczące form i sposobów komunikacji interpersonalnej, wpływają w znacznym stopniu na proces edukacji.

Wyznacznikiem sukcesu rehabilitacji zawodowej jest nie tylko podjęcie aktywności zawodowej przez osoby niepełnosprawne, ale również poprawa ich stanu zdrowia. Osiągnięciem jest też zmiana postawy wobec pracy u osób z ograniczeniami sprawności, które zaczynają postrzegać się przez pryzmat kwalifikacji, nie zaś niepełnosprawności. Osoby te podejmują działania, które nawet jeśli nie są związane bezpośrednio z zatrudnieniem, to jednak świadczą o ich rozwoju indywidualnym (np. kursy prowadzące do uzyskania dodatkowych kwalifikacji, terapia indywidualna). Osoby uczestniczące w warsztatach i grupach wsparcia częściej wykazują własną aktywność, wolę samostanowienia, a także gotowość do zmiany i współpracy; czują się współodpowiedzialne za swoje życie, co daje im większe niż dotychczas poczucie osobistej satysfakcji i zadowolenia z życia, a także stanowi wyznacznik zdrowego przystosowania do sytuacji. Dbałość o rozwój intelektualny, przykładanie dużej wagi do kwestii ustawicznego kształcenia i uzupełniania kwalifikacji jest najlepszym sposobem na planowanie i samodzielne decydowanie o rozwoju własnej ścieżki kariery zawodowej (Miklewska, 2013, s. 137). Wszelkie instytucje promujące edukację, powinny wspierać osoby z niepełnosprawnościami, by chętnie podejmowały wyzwania w zakresie kształcenia ustawicznego, poszerzania lub podnoszenia kwalifikacji. Należy brać pod uwagę to, by potencjalne korzyści przewyższały ponoszone koszty.

Wzrastająca dynamika przemian społecznych wymusza w społeczeństwie aspirującym do miana społeczeństwa wiedzy konieczność ciągłej edukacji i postępu w technologii kształcenia ludzi dorosłych z niepełnosprawnością. Jak podaje Józef Kargul (2009, s. 55): „[...] istotą edukacji ustawicznej jest nieprzerwanie trwające, stale realizowane, planowane i racjonalne oddziaływanie na rozwój człowieka na każdym etapie jego życia. Oznacza ona, że po upływie jednej fazy przedłuża się ono na następne, stojące na merytorycznie wyższym poziomie”. Podobnego zdania jest Tadeusz Aleksander, który pisze, że edukacja jest intencjonalnym, całościowym i nieprzerwanym aktem, którego nie można zamknąć w jednym okresie rozwoju ontogenetycznego. Jest to idea edukacyjna o humanistycznym charakterze, wymagającym, aby każdemu człowiekowi stworzyć optymalne warunki do całościowego uczenia się (za: tamże, s. 56). Obydwaj badacze zauważają istotne znaczenie edukacji permanentnej dla rozwoju dorosłego z niepełnosprawnością, żyjącego w XXI w., czyli nieprzerwany, dobrowolny i świadomy dobór treści edukacyjnych, niezbędnych do przetrwania w dynamicznie zmieniającej się rzeczywistości oraz otwartym rynku usług

edukacyjnych. Zgodnie z tym rozumieniem każdy człowiek od drugiego roku życia aż do śmierci jest zobligowany do podjęcia trudu edukacji całościowej, poprzez edukację formalną i nieformalną. Edukacja ustawiczna jest więc formą zwiększania kwalifikacji zawodowych oraz umiejętności zarządzania wiedzą pracowników, jak również podtrzymaniem wysokiej jakości życia w okresie późniejszego starości.

Bogusław Śliwerski (2001, s. 54) proponuje jeszcze inne ujęcie edukacji ustawicznej, pisząc, że „jest to stała aktualizacja i doskonalenie kwalifikacji z zakresu wiedzy ogólnej i zawodowej”. Jest to współczesny model edukacji zakładający całościowe kształcenie człowieka. Edukacja permanentna jest w tym ujęciu formą kształcenia mającego na celu podtrzymanie i rozwój wiedzy specjalistycznej (zawodowej) i ogólnej (humanistycznej). Ogromną rolę w edukacji ustawicznej osób dorosłych odgrywa rola świadomości i dobrowolności, ponieważ osoba dorosła nabyła już pożądaną społecznie wzorców kulturowych oraz dany poziom formalnego wykształcenia – edukacja w tym ujęciu ma na celu podwyższenie kwalifikacji oraz podtrzymanie nabytych już umiejętności osób dorosłych. Przez pojęcie edukacji bądź oświaty dorosłych należy rozumieć „[...] całość formalnych i nieformalnych procesów kształcenia, stanowiących przedłużenie lub uzupełnienie wykształcenia nabytego w szkołach, jak również kształcenie praktyczne, któremu dorośli zawdzięczają rozwój umiejętności, wzbogacanie wiedzy, doskonalenie kwalifikacji zawodowych czy nabycie nowych kwalifikacji oraz wzbogacenie życia osobistego a zarazem możliwość udziału w socjalnym, ekonomicznym i kulturalnym rozwoju społeczeństwa” (Okoń, 1981, s. 217). Fundamentalne cele i zadania edukacji dorosłych ulegały zmianom wraz z postępem naukowo-technicznym oraz rozwojem technologii kształcenia osób dorosłych. Główny cel kształcenia, jakim było przekazanie wiedzy, potrzebnej do obsługi coraz bardziej skomplikowanych narzędzi pracy, uległ przekształceniu w doskonalenie wiedzy ogólnej i specjalistycznej, tak aby dostosować się do zmieniającej się rzeczywistości.

Można wyodrębnić dwie główne funkcje, jakie dziś pełni oświata dorosłych:

- 1) zastępczą – polegającą na przekazaniu ludziom dorosłym wiedzy merytorycznej oraz umiejętności, dyspozycji moralnych i psychicznych, których nie zdobyli w trakcie obowiązkowego cyklu szkolnego;
- 2) właściwą – polegającą na stałej aktualizacji i uzupełnianiu wiedzy oraz umiejętności z zakresu: ekonomii, ideologii, techniki, sztuki oraz wszystkich dziedzin nieobjętych programem formalnej edukacji, a niezbędnych do kształtowania świadomych postaw społecznych ludzi dorosłych wobec istniejących i stale zmieniających się potrzeb edukacji, aktywności zawodowej, rodzinnej i społecznej (Wujek, 1996, s. 357).

W odniesieniu do tej klasyfikacji Tadeusz Wujek zwraca uwagę na dwojaki rodzaj roli, jaką odgrywa oświata dorosłych, tj. kompensację i aktualizację wiedzy osoby. Jednakże warto te dwa elementy uzupełnić o formację duchową

(pomijaną przez badaczy edukacji dorosłych z niepełnosprawnością) – dopiero tak pojmowana edukacja jest przyczynkiem do holistycznego rozwoju człowieka dorosłego.

Edukacja permanentna osób z niepełnosprawnością w ponowoczesności

Edukacja i globalizacja to dwa istotne zjawiska społeczne, odgrywające wciąż główną rolę w procesie kształtowania zdrowych relacji interpersonalnych. Są one ze sobą ściśle powiązane kategoriami społecznymi, gospodarczymi, politycznymi i kulturowymi. Wykształcenie jest istotnym elementem procesu globalizacji, determinuje jego rozwój i stanowi przygotowanie osoby do poruszania się w zglobalizowanym świecie. Zmiany społeczne determinowane przez dynamiczny rozwój zglobalizowanej gospodarki, wzmożona potrzeba nowego modelu człowieka, który rozwija się całościowo, nadają nowy wymiar procesom edukacyjnym. Jak podaje Elżbieta Walkiewicz (2008, s. 42), „[...] edukacja teraźniejszości i przyszłości winna uwzględniać przemiany społeczne i gospodarcze jak również powinna być nastawiona na poszukiwanie sposobów za pomocą których można rozwiązywać bądź osłabiać procesy globalne, takie jak: groźba zagłady, katastrofa nuklearna, polaryzacja bogactwa i nędzy”. Multikulturowość i wielość problemów globalizacji stawia przed współczesnymi badaczami edukacji konieczność stworzenia takich programów i kursów, które pozwolą wykształcić ludzi dorosłych do życia w świecie bez granic. Do naczelnych zadań oświaty dorosłych w dobie ponowoczesności należy kreowanie społeczeństwa obywatelskiego, tj. nowego modelu człowieka znającego swoją wartość, szanującego tradycje patriotyczne i własną godność, a zarazem szanującego godność innego człowieka. W takim rozumieniu społeczeństwo obywatelskie kształtuje współczesnego Europejczyka uznającego własną autonomię i odmiennosć innych osób.

W obecnej sytuacji priorytetem stają się edukacja i wychowanie zgodne z wymogami demokratycznymi, oparte na dialogu i *consensusie*, niezależnie od opcji światopoglądowych, społecznych i politycznych. Wychowanie takie można określić mianem wychowania podstawowego. Główne zadanie edukacji w obszarze aksjologicznym stanowi kształtowanie umiejętności samodzielnego, twórczego oraz krytycznego myślenia – jest to niezbędne, aby człowiek dorosły z niepełnosprawnością mógł samodzielnie dobierać niezbędne mu treści kształcenia. Współczesna edukacja nie jest tylko informacją, lecz przede wszystkim stanowi swoistą formację dojrzałej osobowości z własną, indywidualną motywacją, zdolnych do współpracy z osobami inaczej myślącymi (szczególnie dotyczy to dorosłych z zespołem Aspergera i autyzmem wysokofunkcyjnym).

Wzmoczone procesy globalizacyjne przyczyniają się do aksjologicznych zmian, które na piedestale stawiają człowieka, jego wolność, indywidualność, samorealizację. Odchodzi się od klasycznych koncepcji pedagogicznych na

rzecz idei nowego porządku – idei edukacji bez barier. W XX w. związek między kształceniem młodzieży (w tym również niedocenioną oświatą ludową) a kształceniem ludzi dorosłych był niezdefiniowany i płynny. Związek między kształceniem ludzi dorosłych a młodzieży stawał się coraz bardziej luźny, był to efekt profesjonalizacji metod nauczania i rozwoju teorii pedagogiki – uwzględniających specyfikę poszczególnych etapów uczenia się oraz osoby dorosłej jako adepta w procesie kształcenia. Na wielu uczelniach wyższych powstały oddzielne katedry i zakłady zajmujące się procesem kształcenia osób dorosłych oraz nowego pokolenia andragogów. Owe zmiany były wynikiem zwiększonego zapotrzebowania przemysłu i rozwoju technologii w krajach Europy Zachodniej i USA. W wielu zachodnich państwach kształcenie zawodowe nie było traktowane jako forma oświaty dorosłych. W Niemczech po II wojnie światowej zamiast oświaty ludowej zaczęły powstawać mobilne punkty oświaty dorosłych (będące odpowiednikami współczesnych Ochotniczych Hufców Pracy) – dopiero wtedy oświata zawodowa zaczęła być identyfikowana z oświatą dorosłych (Pachociński, 1998, s. 9).

Osoba z niepełnosprawnością jako aktywny uczestnik projektujący swoją ścieżkę rozwoju zawodowego musi posiadać łatwy dostęp do kierowanej do niej oferty. W swoim rozwoju zawodowym powinna móc liczyć na wsparcie zarówno instytucji rynku pracy, jak i profesjonalistów związanych ze służbą zdrowia (rehabilitanci, psycholodzy), biznesem (mentorzy, coachowie) bądź pomocą społeczną (asystenci rodziny). Celowe wydaje się rozszerzenie próbnych form pracy, które umożliwiają zapoznanie się z przyszłymi obowiązkami i ich naukę bez obciążeń wynikających z umowy o pracę (Sinior, *Kształcenie ustawiczne dorosłych*, 2013).

Dynamiczny wzrost oświaty dorosłych jako zjawisko globalne nastąpił po II wojnie światowej. Nieskomplikowane i wąskie zróżnicowane umiejętności i kwalifikacje zawodowe, które były niezbędne w społeczeństwie przemysłowym, przestały wystarczać. Sporo na tym zyskała oświata dorosłych. W tej nowej rzeczywistości olbrzymie znaczenie zaczęła mieć formacja intelektualna. Jak podaje Zbigniew Kwieciński (2001, s. 15–16): „Uprzejrzystnienie perspektywy i pomyślnie pokonywanie trudności w zasadniczym uładzaniu nowych ram i norm naszego zbiorowego życia, nigdy nie było tak zależne od oświecenia umysłów, rozbudzenia motywacji i kompetencji ludzi do solidarnych działań, czyli do edukacji”. Nigdy wcześniej solidarność i motywacja nie odgrywały tak dużej roli w oświacie dorosłych z niepełnosprawnością. Bardzo istotna jest tutaj również często zaniedbywana formacja duchowa i działalność mentora – bez tych dwóch fundamentalnych elementów oświata dorosłych jest wybrakowanym i niepełnym tworem.

Należy zaznaczyć, że oświata dorosłych zaczyna się w momencie, kiedy osoby są dobrowolnymi uczestnikami kursów, szkoleń, studiów podyplomowych organizowanych przez placówki kształcące ludzi dorosłych. W tym ujęciu doro-

łość winna być rozumiana jako wypełnianie społecznych ról przez człowieka cechującego się dojrzałością fizyczną i psychiczną oraz świadomością istnienia kapitału społecznego zaufania, będącego podstawą rozwoju gospodarczego kraju.

Do wykonywanych przez andragogów specjalnych postulowanych zadań zaliczamy:

- 1) wypracowanie efektywnych technik i metod zarządzania wiedzą oraz placówką kształcenia dorosłych (profil specjalny);
- 2) odpowiednią organizację procesu uczenia się, nauczania i samokształcenia osób dorosłych;
- 3) wypracowanie odmiennych i kreatywnych metod i technik/programów nauki dla danych grup osób dorosłych (pakiety korporacyjne, pakiety usług edukacyjnych dla małych i średnich przedsiębiorstw);
- 4) wychowanie nowego typu człowieka, charakteryzującego się twórczym i dynamicznym stosunkiem do życia i kultury; człowieka, który potrafi doskonalić siebie, zmieniać warunki życia, ulepszać je dla dobra społeczeństwa;
- 5) promocję idei edukacji bez barier i społecznej odpowiedzialności biznesu oraz samodzielność rozumienia (cecha osobowości wyrażająca się w świadomym i niezależnym od nacisków wewnętrznych i zewnętrznych myśleniu i działaniu).

Tych pięć postulatów powinno stanowić podstawowe punkty odniesienia dla społeczności badaczy i praktyków edukacji. Wypracowanie odpowiednich metod i technik zarządzania placówką kształcenia dorosłych pozwoli stworzyć wzorcowy model centrum kształcenia ustawicznego dla młodzieży chcącej zdobyć wykształcenie zawodowe oraz wypracować metody i techniki zarządzania wiedzą – ze szczególnym uwzględnieniem roli systemów aksjologicznych. Odpowiednia organizacja procesu uczenia się, kształcenia i samokształcenia pozwoli wykorzystać najbardziej efektywne metody, tak aby człowiek dorosły mógł świadomie dobierać treści edukacyjne oraz podejmować wysiłek samokształcenia. Wypracowanie odmiennych, kreatywnych metod i programów kształcenia dorosłych jest sztandarowym postulatem, ponieważ obecnie wdrażane pakiety usług szkoleniowych dla korporacji, małych i średnich przedsiębiorstw wymagają usprawnienia oraz obiektywnej informacji zwrotnej od usługobiorców. Z kolei wyprowadzenie współczesnego wzorca człowieka dorosłego jest czymś, co do tej pory nie udało się żadnemu badaczowi zajmującemu się edukacją dorosłych – stąd tak ogromne znaczenie ma wzorec będący podstawą do wyprowadzania pozostałych wzorców kulturowych człowieka dorosłego.

Wreszcie, olbrzymią rolę odgrywa promocja znaczenia idei humanistycznych oraz etyki w biznesie. Edukatorzy zajmujący się działalnością szkoleniową częstokroć nie mają wykształcenia pedagogicznego, zwłaszcza ukończonych studiów ze specjalnością edukacja dorosłych (andragogika) – stąd jakość procesu dydaktycznego i szkoleń prowadzonych przez „znachorów” pedagogiki pozostaje

stawia wiele do życzenia. Warto odnotowania jest również to, że nikt ze współczesnych andragogów i pedagogów pracy nie podjął się trudu przeprowadzenia badań nad jakością szkoleń i seminariów prowadzonych przez praktyków legitymujących się dyplomem studiów niepedagogicznych i niefilozoficznych.

W zwiększaniu jakości procesu dydaktycznego dużą rolę odgrywa dialog społeczny. Jak podaje Maria Ledzińska (2000, s. 111): „dialog społeczny jest, był i pozostaje jedynym z warunków transformacji ustrojowej. Demokracja wciąż nie jest możliwa bez prowadzonych prób dialogu i współpracy, na wszystkich szczeblach drabiny społecznej”. Istnieje pewnego rodzaju zgoda co do tego, że dialog jest możliwy, aczkolwiek jak pokazuje praktyka edukacyjna, jest on niebywale trudny – zwłaszcza gdy występują duże różnice kulturowe i aksjologiczne (szkolnictwo zawodowe i szkolnictwo wyższe osób z niepełnosprawnością). Dialog jest fundamentem postępującej transformacji kulturowej i aksjologicznej – to właśnie badacze i praktycy edukacji dorosłych z niepełnosprawnością mają duży wpływ jako konstruktorzy i wykonawcy programów na formułowanie pożądaných wzorców wykształcenia oraz modelu współczesnego człowieka.

Dorośli z niepełnosprawnością – refleksja andragogiczna

Człowiek dorosły z niepełnosprawnością ma inne oczekiwania, gdyż inne wymagania stawia mu najbliższe środowisko, w którym żyje. Według Eriksona fazę średniej dorosłości (30/35–60/65 lat) charakteryzują różne zadania rozwojowe, m.in. przygotowanie do życia, prowadzenie domu, dbanie o rozwój zawodowy. Dochodzą do tego kryzysy: generatywności, w życiu osobistym i zawodowym. Człowiek dorosły powinien wypracować takie mechanizmy przystosowawcze, które ułatwią mu przejście w okres starości. Generatywność wyraża się poprzez zdolność aktywnego konstruowania siebie, rozwijania własnej tożsamości, dbania o swój wszechstronny rozwój oraz rozbudowanie życia wewnętrznego, duchowego (Wolan-Nowakowska, 2016, s. 423–427). Może ono być źródłem szeregu psychospołecznych – stagnacja oraz zagrożenia dla rozwoju: menopauza; dorośli i ich starzejący się rodzice (Erikson, 1997, s. 33). Okres środkowej dorosłości określany jest przez Eriksona jako stadium życiodajności zasobów: doświadczenie, dojrzałość struktury osobowości, które są potrzebne w spotkaniu się ludzi w różnym wieku i o różnym poziomie kompetencji i rozwoju psychofizycznym (Witkowski, 2000, s. 71). Okres środkowej dorosłości zmusza do głębokiej refleksji nad sensem swego dotychczasowego życia, rozstrzygnięcia o jakości i konsekwencji realizacji określonych zadań, które odpowiedzialne są za kształt poczucia własnej wartości. Gdy pojawia się postawa depresyjna, to zanizony obraz siebie skutkuje deficytem konstruktywnych strategii radzenia sobie w kolejnym stadium rozwojowym i może być źródłem zaburzeń adaptacyjnych (Brzezińska, 2002, s. 11–23). Człowiek dorosły powinien wypracować takie mechanizmy przystosowawcze, które ułatwią mu przejście

w okres starości. Generatywność wyraża się poprzez zdolność aktywnego konstruowania siebie, rozwijania własnej tożsamości, dbania o swój wszechstronny rozwój oraz rozbudowanie życia wewnętrznego, duchowego (Kielar-Turska, 2000, s. 317–322). Przez wychowanie ludzi dorosłych – według Lucjana Turosa (1993) – rozumiemy proces kształtowania u nich tych cech intelektu i charakteru, zdolności i inteligencji, które umożliwiają im lepsze, społecznie bardziej wartościowe wykonywanie zawodowych, społecznych oraz rodzinnych obowiązków i zadań, ułatwiając im indywidualny awans.

Za wskaźnik dobrej adaptacji ludzi starszych do życia w zmienionej dla nich sytuacji społecznej można przyjąć: poczucie własnej wartości, użyteczności i ważności, cele na przyszłość i postawy życiowe. W funkcjonowaniu rodzinnym oraz instytucjonalnym ważna jest działalność aktywizująca, która spełnia wiele pozytywnych funkcji. Wśród nich są:

- funkcja profilaktyczna – odraczanie niedomagań fizycznych i psychicznych,
- funkcja terapeutyczna – przywracanie do zdrowia,
- funkcja kompensacyjna – wyrównywanie szans, zaspokajanie potrzeb psychicznych, np. akceptacja, szacunek, uznanie,
- funkcja integracyjna – umacnianie stosunki seniorów z rówieśnikami,
- funkcja kształcąca,
- rekreacyjno-rozrywkowa,
- funkcja duchowa (Stochmiałek, 2010, s. 55–57).

Znaczenie etyki w edukacji dorosłych z niepełnosprawnością

Etyka pełni zasadniczą funkcję w edukacji ustawicznej osób dorosłych, wyznacza nowe kierunki rozwoju oraz stawia człowieka dorosłego oraz jego mentora przed punktami granicznymi. Egzystencja człowieka dorosłego przebiega w określonej rzeczywistości społecznej i edukacyjnej – pełnej przedmiotów materialnych i obiektów mających swoistą wartość. Odwołując się do ideału *homo creatore*, możemy stwierdzić, że osoba jest kreatorem i konsumentem wytwarzanych treści i wzorców kulturowych. Jak podaje Max Scheler (za: Bierdiajew, 2006, s. 52), w poznaniu istoty bytu człowiek jest osobną realnością – niebędącą w opozycji do innych realności. W tym ujęciu człowiek jako przedmiot poznania jest jednocześnie bytem poznającym. Powstaje tutaj paradoks, problem człowieka nie może być bowiem zastąpiony przez problem podmiotu będącego wyrazem świadomości transcendentalnej, tj. przez problem istnienia duszy i świadomości w naukach humanistycznych. Z kolei zdaniem Mikołaja Bierdiajewa (tamże, s. 53), człowieka i jego zdolności poznawcze można rozpatrywać jedynie poprzez jego światopogląd i określony system wartości, który determinuje zdolności poznawcze i proces samokształcenia. Bierdiajew odwołuje się do etyki prawosławnej, czerpiąc jednocześnie z twórczości Schelera, niemniej jest bardzo wątpliwe, aby preferowana etyka deter-

minowała zdolności poznawcze oraz proces samokształcenia. Jest to sprzeczne ze współczesnymi badaniami nad psychologią motywacji oraz edukacją osób dorosłych. Antropologia prawosławna w centrum stawia naukę o podobieństwie człowieka do Istoty Wyższej (tamże, s. 54). Człowiek w tej etyce jest istotą tragiczną, skrajnie nieprzystosowaną do egzystencji, targaną ciągłym konfliktem aksjologicznym, który najbardziej jest widoczny w obrębie przestrzeni wolności, w poszukiwaniu szczęścia i dobra.

Futurystyczne antropologie, które pozwalają rozszerzyć zdolności poznawcze człowieka, stają realne. Jednocześnie typ przyrodoznawczej nauki antropologicznej, widzący w osobie produkt ewolucji świata zwierzęcego, jest w świetle współczesnej nauki skrajnie nieprzekonujący. W polemikę z Schelerem wchodzi Karol Wojtyła, który podaje, że wartości moralne można znaleźć w zasięgu intencjonalnych aktów danej osoby, nie uniemożliwia to jednak realizacji wartości moralnych (Węgrzecki, 2009, s. 21). Wojtyła wyraźnie zaznacza, że należy skupić się na działaniu człowieka w kontekście wartości moralnej, tym samym czyniąc ją przedmiotem aktu woli. Jednakże Scheler i Wojtyła nie przedstawiają w sposób satysfakcjonujący kwestii doskonalenia się człowieka w procesie ontogenezy. Aby to zrozumieć, należy za Leszkiem Kołakowskim (1962, s. 34) wskazać dwa komplementarne założenia teologiczne:

- 1) wobec wszelkiej nieodwracalności wszystkich intencjonalnych czynów ludzkość została już substancjonalnie i zasadniczo zbawiona;
- 2) wcielenie i odkupienie będące fundamentalnym założeniem antropologii chrześcijańskiej jest już faktem dokonany, bieg historii jest zaś rozstrzygnięty w sposób jednoznaczny.

Interpretacja scenariuszy rzeczywistości, którą przedstawia Kołakowski, znacznie kłóci się z wizją płynnej granicy ponowoczesności, wyraźnie wskazując punkt graniczny, którego nie wolno przekroczyć. Płynność ponowoczesności oraz multikulturowość są główną przyczyną konfliktów w społeczności badaczy edukacji. Doskonałą egzemplifikację stanowi problem edukacji seksualnej i wypracowania jednolitej strategii edukacji dorosłych z niepełnosprawnością w krajach członkowskich Unii Europejskiej (Krauze, 2004, s. 111). Ze szczególną troską i zainteresowaniem w tej szalonej wizji nowej, zdehumanizowanej rzeczywistości należy się pochylać nad losem osób dorosłych z niepełnosprawnością. Oczywiście idealnym rozwiązaniem byłoby, gdyby wzajemna interakcja osoby pełnosprawnej z osobą z niepełnosprawnością wynikała z refleksyjnych przemyśleń o podłożu humanistycznym, jednakże wymaga to sięgnięcia po przedwojenny wzorzec człowieka kultury, będący dla zwolenników nowego porządku zbyt dużym wyzwaniem intelektualnym. Do podobnych wniosków doszedł Adam Szahaj, który pisze: „szybko okazało się że pożądana porządku i czystości (rasowej, klasowej, narodowej, światopoglądowej, moralnej etc.) ogrodnicza kultura nowoczesności okazała się być bezlitosna dla mniejszości – które wymykały się procesom ujednoczenia” (za:

Krauze, 2004, s. 112). Ogrodnicza kultura nowoczesności istnieje zakamuflo- wana również w ponowoczesności, mimo pozornej idei tolerancji dla mniej- szości odrzucając te osoby, które nie pasują do wizji idealnego porządku. Po- twierdza to Zygmunt Bauman (za: tamże, s. 111) następującymi słowami: „jak długo zbiorowym i indywidualnym działaniem kieruje potrzeba ładu, rozu- mianego jako nieobecności, tak długo będzie mu towarzyszyła nietolerancja – nawet jeśli kryje się ona wstydliwie pod maską dobrodusznego przyzwolen- nia na odmiennosc”. Autor upatruje przyczyn nietolerancji w dobrodusznym przyzwoleniu na istnienie niektórych mniejszości, zgodnych z ideą poprawno- ści oświatowej. Niepokojący jest brak kompleksowych rozwiązań względem organizacji i zarządzania edukacją ustawiczną osób z niepełnosprawnościami, a przecież prawo do edukacji tej grupy jest zgodne z podstawowym para- dygmatem pedagogiki specjalnej. W obliczu ponowoczesnego dyskursu peda- gogicznego w społeczności badaczy istnieje spora trudność w definiowaniu istoty i zakresu ponowoczesności, zwłaszcza że ma ona podłoże wieloczynni- kowe. Stąd tak duża trudność w rozumieniu dyskursu postmodernistycznego oraz określenia pedagogicznego pojęcia dobra i zła, które w tych dyskursach są zbyt wieloznacznie i zagmatwane.

Wnioski końcowe

Edukacja permanentna dorosłych z niepełnosprawnością odgrywa olbrzymią rolę w tak rozległej problematyce, jak studia nad niepełnosprawnością w krajach członkowskich Unii Europejskiej. W dalszym ciągu nie ma wypracowanego jed- nolitego programu kształcenia andragogów specjalnych, specjalistów ds. orzecz- nictwa osób z niepełnosprawnością (problem orzecznictwa i kształcenia lekarzy orzekających o danym stopniu niepełnosprawności), a także modelu adaptacji niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych do otwartego rynku pracy. Doskonałym rozwiązaniem byłoby utworzenie:

- a) punktów konsultacyjnych dla dorosłych z niepełnosprawnością,
- b) specjalistycznych poradni andragogicznych,
- c) centrów integracji i aktywizacji seniorów z niepełnosprawnością,
- d) specjalistycznych prywatnych ośrodków/institutów badawczych, kierun- ków zamawianych (specjalność: andragogika specjalna, edukator doro- słych z niepełnosprawnością),
- e) interdyscyplinarnej (międzynarodowej) sieci badaczy edukacji dorosłych z niepełnosprawnością.

Konkludując: Polskę i pozostałe „nowe” kraje Unii Europejskiej czeka wiele lat długiej i mozolnej pracy, aby stworzyć uniwersalny system edukacji całości- cowej dorosłych z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Bierdiajew, M. (2006). *O przeznaczeniu człowieka – zarys etyki paradoksalnej*. Kęty: Wydawnictwo Antyk.
- Brzezińska, A. (2002). Dorosłość – szanse i zagrożenia dla rozwoju. W: A. Brzezińska, K. Appelt, J. Wojciechowska (red.), *Szanse i zagrożenia w okresie dorosłości* (s. 11–23). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Erikson, E.H. (1997). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.
- Fröhlich, A. (1998). *Stymulacja od podstaw – jak stymulować rozwój osób głęboko wielorako niepełnosprawnych*. Warszawa: WSiP.
- Kargul, J. (2009). Edukacja ustawiczna z perspektywy kultury indywidualizmu. *Edukacja Dorosłych*, 2(61), 9–18.
- Kielar-Turska, M. (2000). Rozwój człowieka w pełnym cyklu życia. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik Akademicki*, t. 1 (s. 317–324). Gdańsk: GWP.
- Kołąkowski, L. (1962). *Notka o współczesnej kontrreformacji*. Warszawa: Książka i Wiedza.
- Komeński, J.A. (1973). *Pampaedia*. Wrocław: Ossolineum.
- Krauze, A. (2004). *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kwieciński, Z. (2001). Między patosem a dekadencją. Sto pytań o edukację w przejściu stuleci. W: J. Piekarski, E. Cyrańska, K. Rubacha (red.), *Pedagogika u progu trzeciego tysiąclecia* (s. 13–35). Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Ledzińska, M. (2000). Dialog i edukacja. *Forum Psychologiczne*, 5, 2, 108–123.
- Miklewska, A. (2013). Aktywność zawodowa jako forma rehabilitacji osób niepełnosprawnych. W: J. Rottmund, K. Czupryna (red.), *Niepełnosprawność niejedno ma imię* (s. 129–141). Białsko-Biała: Wyższa Szkoła Administracji.
- Okoń, W. (1981). *Słownik pedagogiczny*. Warszawa: PWN.
- Pachociński, R. (1998). *Andragogika w wymiarze międzynarodowym*. Warszawa: Wydawnictwo IBE.
- Piaget, J. (1969). *Punkt widzenia Piageta*. *Psychologia Wychowawcza*, 12, 5, 509–531.
- Sinior, M. (2013). Kształcenie ustawiczne dorosłych, www.wup.kielce.pl/images/stories/CIZ/Kształcenie_ustawiczne (dostęp: 5.11.2016).
- Stochmiałek, J. (2010). Problematyka starości, śmierci i żałoby w refleksji teoretycznej. *Edukacja Ustawiczna Dorosłych*, 1, 54–63.
- Stopińska-Pająk, A. (red.). (2009). „Szkoła starości” – być, aby się uczyć. *Chowanna*, 2(33), 11–25.
- Suchodolski, B. (1982). Przedmowa do wydania polskiego. W: J.W. Botkin, M. Elmandjera, M. Malitza, *Uczyć się – bez granic. Jak zwerbować „lukę ludzką”*. Raport Klubu Rzymskiego. Warszawa: PWN.
- Śliwerski, B. (2001). *Współczesne teorie i nurty wychowania*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Turos, L. (1993). *Andragogika ogólna*. Siedlce: Wydawnictwo Uczelniane WSRP.
- Walkiewicz, E. (2008). *Edukacja ustawiczna w rozwoju społeczeństwa obywatelskiego*. Warszawa – Gdańsk: Wydawnictwo UMCS.
- Węgrzecki, A. (2009). Dobro moralne i warunki jego realizacji. *Kwartalnik Filozoficzny*, 37, 23, 21–31.
- Witkowski, L. (2000). *Rozwój i tożsamość w cyklu życia. Studium koncepcji Erika H. Eriksona*. Toruń: WIT-GRAF.
- Wolan-Nowakowska, M. (2016). Formy wsparcia i pomocy w procesie aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami. W: D. Kukła, W. Duda (red.), *Poradnictwo zawodowe: rozwój zawodowy w ujęciu przekrojowym* (s. 418–433). Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Wujek, T. (1996). *Wprowadzenie do andragogiki*. Radom: Wydawnictwo ITE.

PODNOSZENIE JAKOŚCI ŻYCIA I KWALIFIKACJI ZAWODOWYCH DOROSŁYCH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – REFLEKSJA ANDRAGOGICZNA

Abstrakt

Edukacja całożyciowa dorosłych z niepełnosprawnością jest jedynym gwarantem przetrwania tej specyficznej grupy w życiu publicznym i na otwartym rynku pracy. Obecnie naczelnym zadaniem kształcenia ustawicznego jest wspieranie procesów przechodzenia społeczeństw i gospodarek krajów członkowskich Unii Europejskiej z ery postprzemysłowej do ery cyfrowej gospodarki i społeczeństwa informacyjnego (*Post-pc era*). Istotę kształcenia ustawicznego najlepiej oddaje pogląd, że należy rozpatrywać je w kontekście idei uczenia się przez całe życie (Life Long Learning – LLL). Idea LLL na poziomie metodologicznym zakłada absolutną równość wszystkich osób (bez względu na płeć, stopień niepełnosprawności, wykształcenie, wiek, reprezentowaną klasę społeczną itp.). Artykuł stanowi interdyscyplinarną próbę odpowiedzi na pytanie o znaczenie edukacji permanentnej w podnoszeniu jakości życia i kwalifikacji zawodowych dorosłych z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: edukacja dorosłych, edukacja permanentna osób z niepełnosprawnością, ponowoczesność, filozofia edukacji

IMPROVING THE QUALITY OF LIFE AND VOCATIONAL QUALIFICATIONS OF ADULTS WITH DISABILITIES – ANDRAGOGICAL REFLECTION

Abstract

Lifelong education for adults with disabilities is the only guarantee for this unique group's survival in public life and in the open labor market. At present, the principal task of continuing education is to support processes where EU societies and economies make a transition from the postindustrial era to the digital economy and information society era (*Post-PC era*). The essence of continuing education is best reflected in the view that it should be considered in the context of lifelong learning. At the methodological level, the idea of lifelong learning presupposes absolute equality among people (regardless of gender, severity of disability, education, age, social class, etc.). The article is an interdisciplinary attempt to answer the question about the importance of permanent education in improving the quality of life and vocational qualifications of adults with disabilities.

Key words: adult education, permanent education of people with disabilities, postmodernity, philosophy of education



RECENZJE I POLEMIKI

JACEK J. BŁESZYŃSKI*

Franciszek Wojciechowski, Sylwia Opozda-Suder (2017).
Poradnictwo w oddziaływaniach ortopedagogicznych.
Wybrane problemy. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls

Z wielką przyjemnością zapoznałem się z publikacją Franciszka Wojciechowskiego i Sylwii Opozda-Suder, w której w sposób wielowątkowy został przedstawiony problem poradnictwa i oddziaływań ortopedagogicznych. Trzeba na wstępie zaznaczyć, że na rynku polskim korzystaliśmy przede wszystkim z literatury obcojęzycznej, jak również tłumaczeń. Obecnie możemy czerpać z dorobku rodzimego, który wypełnia tę lukę.

Za wielką zaletę tej pozycji trzeba uznać zwięzłość, konkretność i wielopłaszczyznowe przedstawianie problematyki. Autorzy prowadzą swoje rozważania w sposób na wskroś przemyślany i wynikowy, skupiając się na wsparciu środowiska rodzinnego i instytucjonalnego (przedszkola, szkoły, ośrodków, pracowni terapeutycznych itd.).

W pierwszym rozdziale przedstawiono założenia, skupiając się na źródłach współczesnych kontekstów poradnictwa ortopedagogicznego do poszukiwania nowych inspiracji. Dokonano analizy pojęcia niepełnosprawności, wychodząc ze społecznego paradygmatu, wyprowadzono paradygmat stymulacyjno-motywacyjny, w którym zwrócono uwagę na indywidualizm i model społeczny. Takie ujęcie problemu pozwoliło na zdefiniowanie poradnictwa ortopedagogicznego (s. 30) jako aktywizującego proces wychowania i rehabilitacji z jednorodnym wzmocnieniem jego podmiotowości.

Wychowanie jest tu ujęte jako zinstytucjonalizowana pomoc oparta na inicjatywnie wychowawców (s. 32) – redukująca trudności (a więc występujący efekt) zaburzające cały proces wychowania, osadzająca proces w humanistycznym nurcie poradnictwa, odnosząca się również do podejścia personalistycznego,

* Jacek J. Błeszyński; Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, ul. Lwowska 1, 87-100 Toruń; tel. +48 56 6114845; e-mail: jacekble@umk.pl

nastawionego na samowychowanie, samostanowienie. Podobnie, rehabilitacja jest tu ujęta jako działanie „zmierające do przywrócenia zdrowia i sprawności” (s. 32), co znów ogranicza grupę petentów, którym nie można przywrócić umiejętności, których nigdy nie posiadli (np. niepełnosprawność intelektualna, słuchowa, wzrokowa). Na kolejnych stronach autorzy odnieśli się do koncepcji Stanisława Kowalika, wskazując, że ukazany tu zostaje szeroki aspekt rehabilitacji jako wspierania rozwoju i integracji społecznej w dążeniu do *samostawiania* się. Tak ujęty proces wychowawczy nakierowany jest na osobę ze specjalnymi potrzebami i jest czymś więcej aniżeli rehabilitacja (s. 33), przybliżając istotę oddziaływania pedagogicznego w pedagogice specjalnej.

Całocyciowość procesu pomocowego w ortopedagogice stanowi kolejne poszerzenie perspektywy oddziaływania skierowanego na osoby z niepełnosprawnościami. Za Otto Speckiem wskazany jest cel poszukiwania konstruktywnego sensu życia w powiązaniu z uspołecznieniem z poszanowaniem inności każdego człowieka (s. 42 i 45). Ciekawe w tym podejściu jest ukazywanie biografii człowieka jako wyznacznika zadań pomocowych – tu przybliżone schematycznie w zaprezentowanych okresach rozwoju. Celem podejmowanych działań pomocowych „jest utrzymanie adekwatnego obrazu siebie, przez stwarzanie takich układów odniesienia, które mają pozytywne konotacje” (s. 65). To przedstawienie problematyki dorastania z niepełnosprawnością, której istotną wartością jest zabezpieczenie godnego życia z zachowaniem komplementarnych zasad równości, inkluzji i autonomii (jak powołują się autorzy na Toma Shakespeare’a i Nicholasa Watsona, s. 73). To tworzenie perspektywy bycia w społeczeństwie i jego współtworzenia poprzez wspieranie poradnictwem wyborów życiowych, zawodowych i przełamywania barier.

Ortopedagogiczne poradnictwo staje na straży przeciwdziałaniu ograniczeniom czystości (s. 95) osób niepełnosprawnych w życiu społecznym. Poważny problem wykluczenia został tu ukazany w wielu aspektach i wymiarach: odmienności, samostygmatacji – żałuję, że nie został pogłębiony o wtórny efekt samowykluczenia. Myślę jednak, że to problem do podejmowania i analizowania również w wielu wymiarach. W tym miejscu książki wskazano na wypracowanie integralnego powiązania relacji między ciałem i psyche – o jakiej wspomina również w innym kontekście Piotr Błajet i in. Wszystkie przywołane działania mają zmniejszyć dystans społeczny, kreować aktywizację i partycypację w życiu społecznym.

W nurcie tym ważną rolę przypisano środowisku rodzinnemu, poszerzając tym samym oddziaływanie instytucjonalne. Podkreślić należy za autorami, że rodzina może oddziaływać stymulująco lub hamująco. Swoją wagę ma również środowisko. Jako kulminacyjne rozwiązanie problemu doradztwa uznają nawiązanie do transakcyjnego modelu rozwoju Bronisław Urbana, który „ujmuje rozwój jako wynik cyrkularnych wymian zachodzących w czasie między cechami dziecka a czynnikami rodzicielskimi, zwrotność i powtarzalność takich wzajemnych ustosunkowań przyczyniają się do pozytywnego rozwoju” (s. 137).

To model, który możemy z pełną odpowiedzialnością opisać jako osiągnięcia szkoły krakowskiej ukierunkowane na rozwiązywanie problemów w sposób kompromisowy.

Metodyczne wskazówki dla poradnictwa ortopedagogicznego to rozwinięcie ukazanych teorii, które doprecyzowuje się w tej pozycji, jako „proces poznania człowieka znajdującego się w trudnej sytuacji wyznaczonej przez niepełnosprawność” (s. 170). Oparcie się na kompetencjach, jakie są warunkiem profesjonalnego poradnictwa, staje się wyjściem do podejmowanych oddziaływań. Wskazania dekalogu diagnosty, jak i zadań kompetentnego doradcy ortopedagogicznego zostały pogłębione w rozdziale poświęconym etyce i deontologii w poradnictwie.

Książka jest ważnym przedsięwzięciem, które przede wszystkim uczy dobrze warsztatu badawczego, opartego na solidnych podwalinach wiedzy. Nie każdy musi się zgadzać, uznawać ortopedagogikę za preferowany nurt pedagogiki osób z niepełnosprawnościami. Po wielu próbach wprowadzenia myśli ortopedagogicznej do Polski (np. Makowski, 1992, 1997; Mikrut, 2009) powstała pozycja, w której przedstawiony został istotny element prowadzenia działań terapeutycznych i pomocowych, jakim jest poradnictwo. Wprowadzenie myśli Otto Specka (2015, 2013, 2005a, 2005b) do polskiej literatury pozwala na aktualizację i podejmowanie wspólnych działań w obrębie polskiej myśli pedagogiki specjalnej. Prezentacja szkoły krakowskiej, ukazanie jej w pryzmacie transakcyjnego modelu rozwoju Urbana, pozwala na wdrażanie idei ortopedagogicznych – jako działu pedagogiki „obejmującego zagadnienia związane z wychowaniem i leczeniem osób nieprzystosowanych do życia w społeczeństwie” (Hasło: *ortopedagogika*) w szerokim ujęciu (nie tylko dotyczącym niedostosowania społecznego, resocjalizacji) – wychodzącego naprzeciw idei inkluzji.

Polecam tę książkę pedagogom, psychologom, socjologom, zarówno studentom, jak i nauczycielom akademickim, którzy wiele wyniosą z lektury tej pozycji. A przede wszystkim poznają współczesną myśl pedagogiki.

Bibliografia

- Błajet, P. (red.). (2010). *Ciało – Edukacja – Umysł. Zbiór rozpraw*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Gospodarki.
Hasło: *ortopedagogika*, <https://sjp.pwn.pl/sjp/ortopedagogika;2570064.html>.
Makowski, A. (1992). *Ortopedagogika dzieci i młodzieży*. Warszawa: WSiP.
Makowski, A. (1997). *Niepełni sprawni inaczej i ich ortopedagogika. Diagnoza i socjalizacja. Reedukacyjna przez ergoterapię*. Warszawa: WN PWN.
Mikrut, A. (2009). O zakresach znaczeniowych terminów „pedagogika specjalna” i „ortopedagogika”: próba polemiki. *Niepełnosprawność*, 1, 69–77.
Speck, O. (2005a). *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*. Gdańsk: GWP.
Speck, O. (2005b). *Być nauczycielem. Trudności wychowawcze w czasie zmian społeczno-kulturowych*. Gdańsk: GWP.
Speck, O. (2013). *Inkluzja edukacyjna a pedagogika lecznicza*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
Speck, O. (2015). *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Podręcznik dla celów wychowawczych i edukacyjnych*. Gdańsk: Harmonia Universalis.

KIRIAKOS CHATZIPENTIDIS*

Marie Delaney (2016). *Special Educational Needs*. Oxford: OUP

Special Educational Needs, książka autorstwa Marie Delaney wydana w 2016 r. przez Oxford University Press w ramach serii „Into the Classroom”, to przede wszystkim metodyczna, dydaktyczna, ale i poradnikowa publikacja z wyraźnie określoną grupą odbiorców, tj. nauczycieli języka angielskiego w klasach inkluzyjnych. Autorka stara się w klarowny sposób, wykorzystując przykłady codziennej pracy pedagoga, przedstawić praktykę nauczania języka obcego uczniów z wybranymi specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE).

Książka składa się ze wstępu, części właściwej podzielonej na trzy obszary: I. „Podstawowe zasady nauczania specjalnych potrzeb edukacyjnych”; II. „Rodzaje pracy z uczniami ze SPE”; III. „Typy SPE – informacja i praktyczne strategie nauczania” oraz załączników, słowniczka pojęć, a także wykazu przydatnych stron internetowych z zakresu SPE. We wstępie autorka określa cele i adresatów publikacji. Według Delaney książka ma służyć jako pomoc dla nauczycieli języka angielskiego w szkołach podstawowych i średnich, którzy chcą włączyć uczniów ze SPE w zajęcia, ale nie wiedzą jak, ponieważ nie odbyli specjalistycznego szkolenia w tym zakresie”. Monografia *Special Educational Needs* ma zatem stanowić odpowiedź na potrzebę profesjonalnego wsparcia nauczycieli prowadzących zajęcia w ramach państwowych programów społecznej i edukacyjnej inkluzji.

W części I Delaney dokonuje przeglądu SPE oraz omawia główne zasady nauczania uczniów ze SPE w ogólnodostępnej klasie, w następujących trzech rozdziałach: „Czym jest SPE, inkluzja, klasa inkluzyjna, zarządzanie klasą”; „Typologia: główne kategorie SPE, identyfikacja SPE”; „Podstawowe obszary problemowe – praca z pamięcią, komunikacja, samoocena”. Część II również składa się z trzech rozdziałów: „Zróżnicowane nauczanie”; „Praca wspólna: ak-

* Kiriakos Chatzipentidis; Uniwersytet Wrocławski, ul. Dawida 1, 50-527 Wrocław; tel. +48 71 3672001; e-mail: k.chatzipentidis@gmail.com

ceptacja SPE, praca z rodzicami i opiekunami, plan dla całej szkoły, praca z innymi specjalistami” oraz „Działania wspierające”. W tej części opisano podstawowe potrzeby uczniów ze SPE oraz dokonano przeglądu technik promujących inkluzję i radzenie sobie z najczęściej występującymi problemami. Szczególnie ciekawy wydaje się ostatni z wymienionych rozdziałów, w którym omówiono zasady, planowanie i organizację wsparcia w zakresie czytania i pisania, zapamiętywania i używania Internetu. Część III, zaopatruje czytelnika w szczegółowe informacje na temat następujących typów SPE, opisanych w poszczególnych rozdziałach: „Dysleksja”; „Dyspraksja”; „ADHD”; „Trudności społeczne, emocjonalne i behawioralne”; „Zaburzenia ze spektrum autyzmu”; „Zaburzenia mowy i języka”; „Uczniowie uzdolnieni”. Większość z wymienionych trzynastu rozdziałów cechuje typowo poradnikowa struktura. W tekście umieszczone są następujące, wyróżniające się graficznie, elementy: *Try This* – konkretna wskazówka; *Getting it right* – podsumowanie najważniejszych wiadomości w formie zaleceń i porad; *Why this Works* – informacje, dlaczego warto stosować daną strategię. Książka zawiera także przydatne grafiki, miejsce na notatki, tabele z komentarzem oraz propozycje formularzy oceny i ewaluacji. W rozdziałach części III znajdują się również działy *Classroom Management* zawierające praktyczne informacje z zakresu zarządzania klasą. Należy przyznać, że wszystkie te elementy pomagają odbiorcy w przyswojeniu treści. Dzięki temu książka staje się cennym narzędziem wspierającym nabywanie większej pewności siebie w korzystaniu z nich w pracy dydaktycznej.

Delaney w kompetentny sposób wyjaśnia potrzeby uczniów ze SPE i przedstawia praktyczne strategie nauczania języka angielskiego w szkole podstawowej i średniej. Autorka zapewnia również czytelnika, że wszystkie techniki zostały wypróbowane w trakcie zajęć z uczniami w różnym wieku. Prezentowane propozycje pracy z uczniem sprawiają wrażenie przemyślanych, a co najważniejsze – możliwych do przeprowadzenia. Tym samym można uznać, że cel postawiony przez Delaney we wstępie recenzowanej książki niewątpliwie został osiągnięty. Należy jednak wspomnieć o paru obszarach, o które warto byłoby uzupełnić treści zawarte w *Special Educational Needs*. Chociaż autorka publikacji deklaruje, że opisuje jedynie te rodzaje SPE, które najczęściej pojawiają się w klasie ogólnodostępnej, uzasadnione byłoby poszerzenie tego katalogu o wymieniane w literaturze przedmiotu (zob. Olechowicz, 2016) następujące specjalne potrzeby edukacyjne: uszkodzenie słuchu, uszkodzenie wzroku, niedostosowanie społeczne lub zagrożenie niedostosowaniem społecznym, choroba przewlekła, inne niż dysleksja specyficzne trudności w uczeniu się, sytuacje kryzysowe lub traumatyczne, niepowodzenia edukacyjne, zaniedbania środowiskowe związane z sytuacją bytową ucznia i jego rodziny, sposobem spędzania czasu wolnego i kontaktami środowiskowymi, trudności adaptacyjne związane z różnicami kulturowymi lub ze zmianą środowiska edukacyjnego, w tym wcześniejszym kształceniem za granicą. Dodanie tych rodzajów SPE zdecydowanie wzbogaciłoby recenzowaną publikację

i pozwoliło nauczycielom na lepsze przygotowanie względem wyzwań edukacyjnych, z jakimi mogą się spotkać w pracy pedagogicznej. W części III pomocne mogłoby się okazać również wyraźne umiejscowienie przedstawionych strategii nauczania w typologii metod i technik stosowanych powszechnie (zob. Flanczewska-Wolny i in., 2012, s. 10) w praktyce nauczania języka obcego uczniów z SPE, tj. TPR (*Total Physical Response*) – metoda reagowania całym ciałem, ALM (*Audio-Lingual Method*) – metoda audiolingwalna oraz CLT (*Communicative Language Teaching*) – podejście komunikacyjne. Bardziej szczegółowe odniesienie się do teorii nauczania języków obcych z pewnością pomogłoby usystematyzować prezentowane formy pracy z uczniem z SPE.

Należy zwrócić uwagę na obecną sytuację nauczycieli w obliczu edukacji włączającej. Kultura środowiska szkolnego szkół ogólnodostępnych stoi przed zadaniem przekształcenia się w kierunku inkluzji (Zaremba, 2014, s. 8). Pedagodzy wciąż nie są w pełni przygotowani do pracy z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych, brakuje im profesjonalnego przygotowania w tym zakresie (Husak, Bielkina-Kowalczyk, 2014), a bez specjalistycznych szkoleń szanse na odpowiednie poprowadzenie klasy z uczniem ze SPE maleją (Lejzerowicz, 2016, s. 137). Koniecznością wydaje się zatem zapewnienie nauczycielom metod i materiałów dydaktycznych do pracy z uczniami ze SPE, aby mogli oni tworzyć m.in. autorskie programy nauczania (Cytlak, 2013, s. 183). *Special Educational Needs* bez wątpienia może stanowić odpowiedź na potrzebę fachowych publikacji z zakresu metodyki i dydaktyki nauczania języka angielskiego uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, a tym samym wzbogacić praktykę pracy pedagogicznej nauczycieli jako materiał szkoleniowy i cenna pomoc. Książkę polecić można nie tylko anglistom, lecz w pewnym zakresie także nauczycielom innych języków obcych, ponieważ wiedza na temat przedstawionych w niej metod i technik, a także stosowanie ich w sposób systematyczny, zdecydowany i świadomy, mogą zdecydowanie wesprzeć działania inkluzyjne na poziomie szkół podstawowych i średnich.

Bibliografia

- Cytlak, I. (2013). Iluzje inkluzji? Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w placówkach oświatowych. *Studia Edukacyjne*, 27, 173–184.
- Flanczewska-Wolny, M., Pradela, J., Wawrzęta, P., Wolny, J. (2012). *Poradnik metodyczny do nauczania języka angielskiego i przedsiębiorczości uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Oświęcim: Wydawnictwo Multimedia Partner.
- Husak, P., Bielkina-Kowalczyk, H. (2014). Inkluzja jako forma nauczania dzieci o szczególnych potrzebach edukacyjnych. *Studia i Prace Pedagogiczne. Rozprawy i materiały*, 1, 143–150.
- Lejzerowicz, M. (2016). Włączanie i integracja a stygmatyzacja osób z niepełnosprawnością w polskiej edukacji. *Forum Oświatowe. Studia i Rozprawy*, 28(1), 133–157.
- Olechowska, A. (2016). *Specjalne potrzeby edukacyjne*. Warszawa: WN PWN.
- Zaremba, L. (2014). *Specjalne potrzeby rozwojowe i edukacyjne dzieci i młodzieży. Identyfikowanie SPR i SPE oraz sposoby ich zaspokajania*. Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji.

SPRAWOZDANIA, KOMUNIKATY, KRONIKA



Doktorzy Honoris Causa Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie od 2008 r. przyznaje honorowe doktoraty. Wyróżnienie to otrzymali:

Marta Santos Pais (2017)

Profesor Piotr Sztompka (2017)

Anna Dymna (2016)

Profesor Alicja Chybicka (2014)

Profesor Czesław Kupisiewicz (2013)

Profesor Szewach Weiss (2012)

Profesor Henryk Skarżyński (2011)

Profesor Ewa Łętowska (2009)

Thomas Hammarberg (2008)

Informacje na temat sylwetek laureatów dostępne są na stronie internetowej:
<http://www.aps.edu.pl/uczelnia/doktorzy-honoris-causa>.

JOANNA GŁODKOWSKA*
PRZEWODNICZĄCA KOMITETU OBCHODÓW JUBILEUSZU



**Podziękowanie za udział w obchodach 95-lecia
Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie**

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w 2017 r. obchodzi 95. rocznicę swojego istnienia. Fakt ten inspiruje do namysłu nad tym, czym są czas, przemijanie i zmiennność, czy istnieje i jak się przejawia ciągłość między teraźniejszością, przeszłością i przyszłością. W jaki sposób zachodzą w czasie relacje między rzeczami, zdarzeniami i podmiotowymi aktorami czasoprzestrzeni – ludźmi, zaangażowanymi uczestnikami zdarzeń. Nie bez przyczyny „czas” jest jednym z najbardziej podstawowych pojęć, jakie używane są zarówno w języku potocznym, jak i w językach wielu różnych dyscyplin naukowych. W tym kontekście rodzi się także pytanie o to, w jaki sposób czas określa los człowieka, jego aktywność, czy też jego oddanie sprawie, która wypełnia jego życie – zgodne z hasłem Jubileuszu: Z PRZESZŁOŚCI W PRZYSZŁOŚĆ.

Prawie sto lat rozwoju pedagogiki specjalnej w Polsce jako obszaru teoretycznego, empirycznego i praktycznego, przemiany, jakich jesteśmy świadkami, są źródłem ponawianych dyskursów nad obszarami istotnymi i wiodącymi. Maria Grzegorzewska, wprowadzając pedagogikę specjalną na poziom akademicki, ustaliła również przestrzeń naukową, która obejmuje obszary związane z niepełnosprawnością i dysfunkcjami społecznymi. Ustawicznie podejmowane przez badaczy opracowania terminologiczne, definicyjne, metodologiczne i empiryczne stają się silnym atutem tożsamości pedagogiki specjalnej, której źródła

* Joanna Głodkowska; Akademia Pedagogiki Specjalnej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-53 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: jglodkowska@aps.edu.pl

w Polsce sięgają roku 1922 – roku utworzenia Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej (PIPS) w Warszawie. Uczelni, która w 1976 r. została przekształcona w Wyższą Szkołę Pedagogiki Specjalnej (WSPS), a następnie w 2000 r. – w Akademię Pedagogiki Specjalnej (APS).

W imieniu Komitetu Organizacyjnego Obchodów Jubileuszu Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie dziękuję za udział we wspólnym świętowaniu tych dni tak ważnych dla naszej społeczności akademickiej.

RECENZENCI

Pamela Block (USA)

Jacek J. Błeszyński (PL)

Deborah Chen (USA)

Nancy Viva Davis Halifax (Canada)

Mirosław Grewiński (PL)

Joanna Konarska (PL)

Kazimiera Krakowiak (PL)

Mercé Leonhardt (PL)

Veronica Lövgren (SWE)

Piotr Majewicz (PL)

Adam Mikrut (PL)

Małgorzata Orłowska (PL)

Tadeusz Pietras (PL)

Michael Rembis (USA)

Sławomira Sadowska (PL)

Ewa Skrzetuska (PL)

Danuta Wolska (PL)

Kazimierz J. Zabłocki (PL)

Marzenna Zaorska (PL)

INFORMACJE DLA AUTORÓW

Redakcja kwartalnika *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo* przyjmuje do opublikowania oryginalne, recenzowane prace naukowe, artykuły polemiczne, recenzje, sprawozdania z wydarzeń naukowych, przeglądy czasopism.

Nadsyłane materiały powinny być zapisane za pomocą typowego edytora tekstu (preferowany edytor: MS WORD). Tekst należy przygotować zgodnie z następującymi zasadami:

- wydruk pracy na papierze formatu A4 z marginesem 3,5 cm z lewej strony;
- tekst – 30 wierszy na stronie i ok. 60 miejsc znakowych w wierszu, nie powinien zawierać poprawek;
- objętość artykułów i rozpraw:
 - minimalna: 20 tys. znaków (0,5 arkusza wydawniczego),
 - maksymalna: 40 tys. znaków (1 arkusz wydawniczy);
- praca powinna zawierać streszczenia w języku polskim i angielskim (maksymalnie po 200 słów łącznie z tytułem w każdym języku) oraz słowa kluczowe (*key words*);
- tekst należy dostarczyć w postaci wydruku komputerowego (dwa egzemplarze) wraz z opisaną płytą (CD). Zawartość wersji elektronicznej powinna być identyczna z przesłanym wydrukiem;
- wykresy, ilustracje (ponumerowane i opatrzone informacją, do którego miejsca w tekście się odnoszą) należy umieszczać w oddzielnych plikach, podając nazwy programu, za pomocą którego zostały wykonane;
- literatura przedmiotu powinna być umieszczana na końcu pracy w układzie alfabetycznym;
- odwołania należy umieszczać w tekście głównym (bez przypisów); powinny mieć postać: (Zaorska, 2002).

Sporządzanie bibliografii

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

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

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

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

Książki

- (a) polska

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

- (b) polska, redagowana

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

- (c) obcojęzyczna, redagowana

Steiner, M., Yonkers, K., Eriksson, E. (red.). (2001). *Mood Disorders in Women*. London: Martin Dunitz.

- (d) książka o kolejnym wydaniu

Osofsky, J.D. (red.). (1998). *Handbook in Infant Development*. New York: Wiley.

Rozdziały w książkach

- (a) publikacja polska

Sidor, B. (2001). Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (s. 381–389). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.

- (b) publikacja obcojęzyczna

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

Artykuły w czasopismach

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

Nieopublikowane dysertacje i prace magisterskie

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

Domurad, M. (1996). *Efektywność rozwoju umiejętności czytania u dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim za pomocą „metody baśniowych spotkań”*. Nieopublikowana praca magisterska, Wydział Rewalidacji i Resocjalizacji, Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.

Referaty wygłoszone na konferencjach i innych spotkaniach

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

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

Raporty z badań

Strelau, J., Oniszczenko, W., Zawadzki, B. (1994). *Genetyczne uwarunkowania i struktura temperamentu młodzieży i dorosłych*. (Raport KBN 1108.91.02). Warszawa: Uniwersytet Warszawski, Wydział Psychologii.

Wykaz literatury nie powinien zawierać informacji prywatnych, prac w przygotowaniu. Odwołanie się do takich źródeł może występować jedynie w tekście (bez przypisów dolnych i końcowych).

Do przesłanego wydruku tekstu i jego wersji elektronicznej należy dołączyć:

- 1) prośbę wraz z podpisem, w której autor zwraca się do redakcji o wydrukowanie pracy w czasopiśmie *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, zamieszcza informację o zatrudnieniu, podaje swój tytuł naukowy, zajmowane stanowisko, adres, numer telefonu, adres e-mailowy;
- 2) pisemne oświadczenie, że praca nie była dotąd publikowana i nie została złożona w innej redakcji. Druk oświadczenia znajduje się na stronie www.cns.aps.edu.pl w zakładce *Informacje dla autorów*.

Zmiany i odstępstwa od podanych zasad należy uzgadniać z członkami Komitetu Redakcyjnego. Redakcja nie zwraca nadesłanych materiałów i zastrzega sobie prawo do dokonywania zmian w tekstach, bez ingerencji w treść merytoryczną.

Rzetelność naukowa

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

Wszelkie wykryte przejawy nierzetelności naukowej (*ghostwriting* – brak ujawnienia wkładu innych osób w powstawanie publikacji, *guest authorship* – sytuacje, gdy udział autora/współautora w powstanie publikacji jest znikomy lub nie miał miejsca) będą dokumentowane i nagłaśniane, włącznie z powiadomieniem odpowiednich podmiotów. Dotyczy to także łamania i naruszania zasad etyki, które obowiązują w nauce.

Recenzowanie

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

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

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

Materiały należy nadsyłać na adres:

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