

**CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
– SPOŁECZEŃSTWO**

Nr 1(7) 2008



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

RADA PROGRAMOWA

„Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”

Władysław Dykcik, Anna Firkowska-Mankiewicz (przewodnicząca), Adam Frączek,
Zofia Kawczyńska-Butrym, Małgorzata Kościelska, Henny Lantman,
Hanna Malewska-Peyre, Tadeusz Mazurczak, Antonina Ostrowska,
Alicja Przyłuska-Fischer, Stanisław Pużyński, Diane Ryndak, Barbara Szatur-Jaworska,
Wiesław Theiss

KOMITET REDAKCYJNY

Joanna Głodkowska (redaktor naczelna), Ewa Kulczycka (sekretarz redakcji),
Ewa M. Kulesza, Małgorzata Kupisiewicz, Jarosław Rola (członkowie redakcji)

RECENZENCI

prof. dr hab. Zofia Kawczyńska-Butrym, prof. dr hab. Maria Koziół-Nowicka,
prof. dr hab. Irena Obuchowska, prof. dr hab. Hanna Olechnowicz, prof. dr hab. Ewa Pisula,
prof. dr hab. Katarzyna Schier

Tłumaczenie na język angielski – Renata Wójtowicz

Redaktor – Monika Bielska-Łach
Hanna Cieśla

Adres redakcji

Redakcja czasopisma „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02–353 Warszawa
redakcjacs@aps.edu.pl

www.aps.edu.pl/wydawnictwo/czasopisma/

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa 2008
nakład 350 egz.

ISSN 1734–5537

Skład:

Fotoskład Grafini
ul. Wspólna 3/22, 05-840 Brwinów
Druk i oprawa:
P.P.H.U. „Nokpol”
ul. Poniatowskiego 84, 05-230 Kobyłka

SPIS TREŚCI

Autorzy	5
Artykuły i rozprawy	
Kazimierz Pospiszyl – <i>Archetyp ojca w ujęciu psychologii analitycznej – część III (3)</i> Józefa Bałachowicz – <i>Edukacja wobec współczesnych potrzeb rozwoju podmiotowości człowieka</i>	7 21
Małgorzata Obara-Gołębiowska – <i>Otyłość jako problem psychospołeczny</i>	37
Prace badawcze	
Paweł Bronowski, Maryla Sawicka – <i>Jakość życia u osób przewlekle chorujących psychicznie objętych środowiskowym systemem wsparcia społecznego</i>	53
Marta Wiatr – <i>Rodzicielstwo społecznie naznaczone – stygmatyzacja rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym</i>	69
Anna Mikler-Chwastek – <i>Wspomaganie rozwoju małych dzieci z uwzględnieniem preferencji dotykowych i w kontaktach społecznych</i>	85
Polemiki i recenzje	
Cyndi Hill – <i>Communicating Through Movement Sherborne Development Movement – towards a broadening perspective</i> . Clent: Sunfield Publications (Bernadeta Szczupał)	107
Ewa Pisula – <i>Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju</i> . Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego (Jarosław Rola)	109
Astrid Męczkowska – <i>Pedagogika i podmiot. Od oświeceniowej utopii ku pokrytycznej dekonstrukcji</i> . Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Wyższej Edukacji TWP (Maksymilian Chutorąński)	113
Sprawozdania, komunikaty, kronika	
Gabriela Kowalska – <i>Międzynarodowa Konferencja Leczenie i kompleksowa rehabilitacja dzieci z dystrofią</i> , Warszawa, 12 stycznia 2007	117
Bernadeta Szczupał, Mariola Wolan-Nowakowska – <i>Międzynarodowa Konferencja Naukowa Edukacja uczniów ze specjalnymi potrzebami</i> , Ostrawa, 30 stycznia 2007	128
Elżbieta Wojtasiak, Mariola Wolan-Nowakowska – <i>Debata: Niepełnosprawni w systemie oświaty i na rynku pracy</i> , Warszawa, 27–28 września 2007	131
Magdalena Loska, Bernadeta Szczupał – <i>Sprawozdanie z projektu Integracja pracownic i pracowników niepełnosprawnych oraz ciężko niepełnosprawnych w niemiecko-polskim regionie transgranicznym (Integration von Behinderten und Schwerbehinderten Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern in der Deutsch-Polnischen Grenzregion)</i>	133
Elżbieta Grzegorek – <i>Wyzwalanie kreatywności osób z niepełnosprawnością intelektualną – fragmenty pracy konkursowej</i>	136
Przegląd czasopism	
Mariusz Maciątek – <i>Zeitschrift Für Pädagogik Verband Sonderpädagogik, e.V., 2005 (56. Jahrgang)</i>	143

CONTENTS

Authors	5
Articles and Treatises	
Kazimierz Pospiszyl – <i>Archetype of the Father in C.G. Jung's Analytical Psychology – Part 3 (3)</i>	7
Józefa Bałachowicz – <i>Education in the Face of the Contemporary Need to Develop the Subjectivity of Human Beings</i>	21
Małgorzata Obara-Gołębiowska – <i>Obesity as a Psychosocial Problem</i>	37
Research Papers	
Paweł Bronowski, Maryla Sawicka – <i>Quality of Life of Individuals with Chronic Mental Disorders Who Are Provided with a Community-Based Social Support System</i>	53
Marta Wiatr – <i>Socially Marked Parenthood – Stigmatization of Families with a Disabled Child</i>	69
Anna Mikler-Chwastek – <i>Supporting Young Child Development with Consideration to Tactile Preferences and Social Interactions</i>	85
Polemics and Reviews	
Cyndi Hill – <i>Communicating through Movement: Sherborne Development Movement – towards a broadening perspective</i> . Clent: Sunfield Publications (Bernadeta Szczupał)	107
Ewa Pisula – <i>Parents and Siblings of Children with Developmental Disorders</i> . Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego (Jarosław Rola)	109
Astrid Męczkowska – <i>Pedagogy and Subject. From Enlightenment Utopia to Post-Critical Deconstruction</i> . Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Wyższej Edukacji TWP (Maksymilian Chutorański)	113
Reports, Announcements, Chronicle	
Gabriela Kowalska – <i>International Conference Treatment and Complex Rehabilitation of Children with Dystrophy</i> , Warsaw, January 12, 2007	117
Bernadeta Szczupał, Mariola Wolan-Nowakowska – <i>International Scientific Conference Education of Students with Special Needs</i> , Ostrawa, January 30, 2007 ..	128
Elżbieta Wojtasiak, Mariola Wolan-Nowakowska – <i>Debate: People with Disabilities in Education</i> , Warsaw, September 27–28, 2007	131
Magdalena Loska, Bernadeta Szczupał – <i>Report from Integration of Disabled and Severely Disabled Workers in the Polish-German Cross-Border Region (Integration von Behinderten und Schwerbehinderten Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern in der Deutsch-Polnischen Grenzregion)</i>	133
Elżbieta Grzegorek – <i>Triggering Creativity in People with Intellectual Disability – Excerpts from a competition entry</i>	136
Journals Review	
Mariusz Maciątek – <i>Zeitschrift Für Pädagogik Verband Sonderpädagogik, e.V., 2005 (56. Jahrgang)</i>	143

AUTORZY

Józefa Bałachowicz
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: baljola@aps.edu.pl

Paweł Bronowski
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: pbronowski@aps.edu.pl

Maksymilian Chutorański
Uniwersytet Szczeciński
e-mail: maksl@poczta.onet.pl

Elżbieta Grzegorek
Dom Rehabilitacyjno-Opiekuńczy
Katolickie Stowarzyszenie Niepełnosprawnych AW
05-822 Milanówek, ul. Piasta 5
e-mail: ela_g21@wp.pl

Gabriela Kowalska
Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy
42-600 Tarnowskie Góry
ul. Strzelców Bytomskich 7
e-mail: gabi-kow@wp.pl

Magdalena Loska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: mloska@aps.edu.pl

Mariusz Maciątek
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: mmaciatek@aps.edu.pl

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

Małgorzata Obara-Gołębiowska
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski
ul. Głowackiego 17
10-447 Olsztyn
e-mail: omalgorzata5@wp.pl

Kazimierz Pospiszyl
Wszechnica Świętokrzyska
ul. Orzeszkówek 15
25-435 Kielce
e-mail: pospiszyl@aster.pl

Maryla Sawicka
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: msawickal@aps.edu.pl

Bernadeta Szczupal
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: bszczupal@aps.edu.pl

Marta Wiatr
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: mwiatr@aps.edu.pl

Elżbieta Wojtasiak
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: ewojtas@aps.edu.pl

Mariola Wolan-Nowakowska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: wolan@aps.edu.pl



ARTYKUŁY I ROZPRAWY

KAZIMIERZ POSPISZYL

ARCHETYP OJCA W UJĘCIU PSYCHOLOGII ANALITYCZNEJ K.G. JUNGA

CZEŚĆ III

Nieobecni ojcowie – straceni synowie

Podkreślane poprzednio trudności w sprawowaniu funkcji ojcowskich jako jeden ze wskaźników problemów w dojrzewaniu społecznym mężczyzn żyjących w bliskich nam, współczesnych czasach stały się inspiracją dla Guy Corneau'a (praktykującego w Montrealu psychologa) do napisania książki noszącej tytuł niniejszego artykułu, wydanej w języku francuskim, a w roku 1991 przetłumaczonej na angielski.

Książka *Absent father, lost sons. The search for masculine identity* stała się niebawem podstawową lekturą popularnych w USA studiów nad mężczyzną, a zawarte w niej argumenty w poważnym stopniu przyczyniły się do odczuwanego dzisiaj wręcz powszechnie przeczulenia na punkcie zgubnych skutków braku lub słabego zaangażowania się ojca w wychowaniu syna.

O popularności tego dzieła zdecydowały w równym stopniu fakty oraz dane statystyczne świadczące o lawinowym wzroście rodzin niepełnych (pozbawionych ojca), jak i nader typowa dla przedstawicieli psychologii analitycznej umiejętność przekonywania – przez odwoływanie się do mitów, dzieł literackich – o tym, że opisywane zjawisko natury psychicznej podlega uniwersalnym prawidłowościom.

G. Corneau we wprowadzającym rozdziale swej książki szeroko uzasadnia, że ostatnie słowa umierającego na krzyżu Chrystusa: „Ojcze mój Ojcze, czemuś mnie opuścił” – stanowią „największe odkrycie, ukazujące rozgrywającą się w sercu każdego syna tragedię w momencie, w którym stwierdzi brak łączności ze swym ojcem” ! (G. Corneau, 1991, s. 37).

Podstawową przesłanką rozważań G. Corneau jest stwierdzenie, że „archetyp ojca stanowi podstawę wszelkiego ładu wewnętrznego dziecka” (tamże), dlatego

sprostanie tym archetypowym oczekiwaniom stanowić musi najważniejszy cel właściwej organizacji oddziaływań wychowawczych na dziecko.

Pozbawione opieki ojcowskiej dziecko nie pozna – zdaniem autora – właściwego wyczulowania proporcji między dobrem a złem, światłem a ciemnością, Bogiem a szatanem, z natury rzeczy staje się skłonne do krańcowości, czyniących całe jego życie pasmem niepowodzeń; i nawet wtedy, kiedy formalnie osiągnie w życiu sukces, nie potrafi w pełni korzystać z jego owoców, choćby przez fakt nieracjonalnie wysokich oczekiwań.

Podstawowym wymiarem, w którym spełnia się archetypowa konieczność udziału ojca w wychowaniu dziecka, jest wytworzenie właściwego stosunku do własnego ciała. G. Corneau odwołuje się do podstawowej prawidłowości odkrytej przez psychoanalizę, a mianowicie, że każde z rodziców spełnia wobec dziecka podwójną funkcję: uczy zaakceptowania i właściwego „obchodzenia się” z własnym ciałem – i to dotyczy dzieci tej samej płci, co rodzic – oraz wskazuje na kierunek popędu płciowego, a także uczy „obchodzenia się” z ciałem osobnika płci odmienniej – odnosi się to do dzieci innej płci niż rodzic.

W dalszych rozważaniach G. Corneau prostuje dwa mity, które nie znajdują uzasadnienia we współczesnej psychologii, i to nie tylko psychologii analitycznej.

Pierwszy, nieprawdziwy mit to ten, że włączający się zbyt wcześnie w wychowanie dziecka ojciec zastępuje dziecku matkę, czyli – mówiąc inaczej – matkuje mu. Ojciec opiekujący się dzieckiem od pierwszych chwil jego życia, mimo tego, że faktycznie wyręcza matkę czy inną kobietę w wielu czynnościach pielęgnacyjnych, spełnia – nawet w stosunku do niemowlaka – funkcje ojcowskie, które w pewnym przynajmniej stopniu mogą zrekompensować brak macierzyńskiej czy kobiecej opieki, jeśli taki niedostatek występuje.

Mit drugi, to ten, że ojciec powinien włączyć się do wychowania chłopca dopiero wtedy, gdy ten podrośnie. Jak pamiętamy z przekazów historycznych, wiek ten wahał się od 7 do 13/14 lat; do tego czasu chłopiec, jako dziecko powinien przebywać pod opieką matki lub innych kobiet (na dworach średniowiecznych do tego mniej więcej wieku pełnił funkcję pazia).

Omawiany autor przytacza liczne badania i obserwacje psychologiczne, z których ewidentnie wynika, że im wcześniej ojciec włączy się aktywnie do wychowania dziecka, tym lepiej dla dziecka. Z niektórych obserwacji wynika, że najbardziej istotny jest kontakt ojca z synem w pierwszych dwóch latach jego życia.

Brak ojca, jak i niewłaściwe pełnienie przezeń ojcowskiej funkcji, skutkuje – mówiąc tytułem omawianej książki – „utrata” czy „zmarowaniem” syna, które G. Corneau rozumie jako „zejście chłopca na złe tory”. Podstawowym zaś tematem jego książki jest ukazanie rodzajów wypaczeń zachowania się syna pozbawionego właściwej opieki ojca.

Plastyczność opisu tych wypaczeń zachowania się wypływa zarówno ze wspomnianej już umiejętności posługiwania się materiałem treściowym mitów i wspinałych dzieł literackich, jak i z tego, że dla zilustrowania poszczególnych

typów zachowania się autor zamieszcza także barwne opisy mężczyzn, którzy zwrócili się do niego z prośbą o pomoc psychologiczną.

G. Corneau wymienia i omawia dziesięć najbardziej – jego zdaniem – znamienych postaci wypaczeń zachowania się synów pozbawionych właściwej opieki ojca: 1) bohater, 2) dobry chłopiec, 3) wieczny młodzieniec, 4) uwodziciel, 5) homoseksualista, 6) feminista, 7) narcyz, 8) buntownik, 9) desperat i 10) nałogowiec.

Jak nie trudno zauważyć, przedstawiona powyżej „lista rodzajów wypaczeń” w wielu przypadkach budzić może duże zastrzeżenia; najbardziej bodaj kontrowersyjne wydaje się zaliczenie do „zmarnowanych” synów bohatera. Bohaterstwo jest wszakże z samej istoty rzeczy najbardziej pozytywnym i upragnionym celem każdego człowieka.

Bohater, o jakim mówi G. Corneau, to raczej pseudobohera o duszy miotanej sprzecznościami, na skutek czego niejednokrotnie wielkie wysiłki, jakie podejmuje, nie prowadzą do właściwego celu, czyli – mówiąc inaczej – „nie prowadzą do trwałych i niekwestionowanych osiągnięć, godnych prawdziwego bohatera!” (tamże, s. 43).

„Bohaterstwo” opuszczonego i zaniechanego przez ojca chłopca stanowi wynik ukształtowanej niewłaściwie identyfikacji z rolą mężczyzny. Chłopiec taki nigdy nie czuje się pewny w tej trudnej dla niego roli, czuje się nie tylko niepewny swej „męskości”, lecz także wszystkich swych ważniejszych poczynań, dlatego też jak powietrza pragnie wszelkich spektakularnych dowodów swej sprawności, stanowiących zasłonę dymną przed dotkliwie odczuwaną wewnętrzną słabością.

„Człowiek ten na każdym kroku potrzebuje potwierdzenia swej wartości w oczach innych osób, ponieważ – na skutek notorycznej niepewności – odczuwa wewnętrzną pustkę”, który to stan ducha określa G. Corneau, jako „utrata duszy”. Swym kompulsywnym dążeniem do zaszczytów, pieniędzy i przede wszystkim władzy zniechęca otoczenie i staje się bardzo niepopularny, co z kolei uruchamia typowe neurotyczne błędne koło.

Przesadne dążenie do sukcesów wynika – zdaniem G. Corneau – z niezborności między własnymi pragnieniami a drogą do ich spełnienia. W wyniku tego rozbratu owładnięty potrzebą permanentnego sprawdzania się człowiek zaczyna w końcu sam siebie uważać za oszusta, kuglarza usiłującego gapiom wcisnąć przekonanie o własnej kompetencji i ogólnej wspaniałości, i nigdy nie wie, do jakiego stopnia stosowane przezeń manewry są skuteczne.

Tę kompulsywną potrzebę autor wywodzi nie tylko z braku odpowiednio głębokiej identyfikacji z ojcem, lecz także ze zbyt silnej zależności od matki i to matki, która jest męskim typem kobiety, zdominowanej przez *animusa*. Tego typu kobieta, jako matka, przy braku odpowiednio głębokiego związku z ojcem, wzbudza u synów chorobliwą skłonność do permanentnego oceniania się i mierzenia swej wartości poprzez odniesione sukcesy.

G. Corneau twierdzi nawet, że słowo „bohater” (w języku greckim *heros*) pochodzi od surowej i kłótlivej żony Zeusa – Hery. Przytacza także znaną ze

wszystkich mitów i legend prawidłowość, że nadmierne oczekiwania i żądania, podobnie jak i wszelkie nacechowane pychą działania, spotykają się z najbardziej surowymi karami i ośmieszeniem.

Nader wymowne ojcowskie przykazanie zawiera przytaczany przez G. Corneau mit o Dedalu i Ikarze. Otóż genialny ojciec po skonstruowaniu skrzydeł udzielił swemu synowi, Ikarowi, nader istotnej, a ponadto symbolicznej rady – nie leć zbyt nisko, ponieważ fale morskie zmoczą ci pióra skrzydeł, nie wzbijaj się także zbyt wysoko, gdyż promienie słońca stopią wosk, w którym zamocowane są pióra. Jak powszechnie wiadomo, Ikar nie posłuchał ojcowskiej rady, poszybował zbyt blisko słońca, co przypłacił życiem. Czyn ów nie odstraszył jednak wielu niepokornych synów od podobnych aktów braku rozwagi, ale to już inna sprawa, swego czasu poświęciłem jej więcej uwagi (por. K. Pospiszyl, 1989).

Innym, wartym odnotowania faktem jest to, że podobny nurt analizy neurotycznej potrzeby osiągnięć spotkać można w pracach wielu innych psychoanalityków, najwyraźniej bodaj wyeksponowany jest on w teoriach Karen Horney (por. dla przykładu 1995), natomiast David Riesman w swym znanym i swego czasu bardzo popularnym dziele pt. *Samotny tłum* (1971) jako ogólną cechę znamionującą ludzi współczesnych wymienia „orientację radarową”, czyli formowanie takich reakcji, takich sposobów zachowania się przez ludzi współczesnych, które nastawione są na zdobycie uznania ze strony innych i to bez względu na moralną wartość czynów zapewniających popularność.

Przytoczone powyżej uwagi na temat „bohaterstwa” opuszczonego i zaniebdywanego przez ojca chłopca stanowią bez wątpienia dodatkową orientację w dynamice tego szeroko odnotowywanego zjawiska.

Dobry chłopiec jest typem do pewnego stopnia podobnym do poprzednio omawianego – jego dewizą życiową jest również to, aby podobać się możliwie wszystkim ludziom. Zdecydowanie natomiast inne są strategie zdobywania tej sympatii. „Dobry chłopiec” stara się za wszelką cenę nikomu nie sprzeciwić, nikogo nie obrazić, a w sytuacjach, kiedy nie może postąpić tak, jak sobie życzy ważna dlań osoba, solennie za to przeprasza.

Jest to więc typ człowieka, o którym zwykło się mówić że „przeprasza nawet za to, że żyje”. W tradycji psychoanalitycznej określa się go „typem pasywno-agresywnym”, jako że pod płaszczykiem uległości, wrażliwości i fasadowej dobrotliwości, snuje intrygi, podstępnie i złośliwie ujawnia słabe strony i śmieszności osób, z którymi wchodzi w kontakty, po to, aby wywoływać skandale, które przynoszą mu satysfakcję, a nierzadko i konkretne, wymierne korzyści.

„Dobry chłopiec” to najczęściej dziecko wychowywane przez samotną matkę, w tym jednak przypadku bywa to zazwyczaj rodzicielka całkowicie „kobieca” (przepełniona *animą*), która swą „podbarwioną histerią dominatywnością zdławia w chłopcu naturalne męskie odruchy” z potrzebą otwartego wyrażania swych poglądów na czele (tamże, s. 53).

Wieczny młodzieniec jest mężczyzną do końca życia „w krótkich spodniach”. Na każdym kroku demonstruje beztroski i naiwny stosunek do życia,

brzydzi się systematycznej pracy, unika stałych i trwałych związków z innymi ludźmi, jako że związki takie wymagają – jak wiadomo – realizacji zobowiązań, jest ponadto nieodpowiedzialny i „naiwnie spontaniczny”.

Przedstawione powyżej cechy stanowią ewidentną przeszkodę przed osiągnięciem sukcesów życiowych i odpowiednio wysokiej pozycji społecznej, co zazwyczaj doprowadza wiecznego młodzieńca do przygnębienia i depresji.

Ów stan ducha pogłębiają znamionujące ten typ mężczyzny marzenia o wysokościach i to zarówno w sensie dosłownym, jak i przenośnym: pragnie on sprawdzać się we wspinaczkach wysokogórskich, w lataniu na lotni, samolotem, jak i w osiągnięciu wszelkich szczytów i stanowisk.

Wieczny młodzieniec rzadko jednak traci przekonanie o swych nadzwyczajnych zdolnościach i talentach, i to na ogół we wszystkich dziedzinach, ponieważ zaś jego sukcesy życiowe są zwykle mizerne, wspomniane już przygnębienie z tego powodu nie stanowi bynajmniej impulsu do tak potrzebnej pracy nad sobą i autodyscypliny, lecz prowadzi zazwyczaj do stosunkowo najłatwiejszych sposobów uzyskiwania „wzlotów duchowych” poprzez alkohol lub/i narkotyki.

Mężczyzna o typie wiecznego młodzieńca przejawia nieukojoną tęsknotę za ojcem lub jego substytutem, wyrażającą się z konieczności buntem i arogancją wobec matki i wpajanych przez nią wartościom.

W literaturze z zakresu psychologii analitycznej jest ciekawa rozprawa Marii-Luizy von Franz, pt: *Puer Aeternus* (1970), w której autorka zachowaniami Małego Księcia z powieści A. de Saint-Exupery’ego wyjaśnia mechanizmy funkcjonowania wyobraźni „wiecznego dziecka”, przedstawiając równocześnie kilka cennych sugestii na temat możliwości połączenia tej „nieskrępowanej wyobraźni”, jaka cechuje dziecko i wiecznego młodzieńca, z nieodzownymi dla rozwoju i samodoskonalenia się nawykami pracy nad sobą.

Autorka ta, jako wybitna specjalistka w dziedzinie interpretacji snów utrzymuje, że najlepszą drogą do zachowania dziecięcej wyobraźni w dorosłym i z konieczności uporządkowanym życiu jest umiejętność korzystania z nieprzewartego bogactwa naszych snów, w których do końca naszych dni ukazywane są coraz bardziej potrzebne w życiu współczesnym „modele i schematy kreatywnych rozwiązań” (A.L. von Franz, 1995, s. 23).

Uwodziciel jest zazwyczaj doskonałym kompanem dla mężczyzny poprzedniego typu, czyli wiecznego młodzieńca. Bywa on na ogół wesoły, pewny siebie, a nade wszystko uwodzicielski. Swego czasu napisałem studium o Don Juanie, poszukującym w każdej kobiecie „tej jedynej”, przeciwstawiając go Tristanowi, wykazującemu niezachwianą wierność „tej jedynej” (por. K. Pospiszył, 1986).

Najogólniej, w literaturze psychoanalitycznej korzenie tych dwóch krańcowych postaw mężczyzn wobec kobiet i miłości tłumaczone bywają wadliwością postaw, jakie wobec synów przyjmuje matka. W przypadku Don Juana jest ona odrzucająca, w odniesieniu zaś do Tristana nadmiernie zaborcza i nie pozwalająca chłopcu na „przecięcie pepowiny”.

G. Corneau wskazuje także na fakt odrzucenia przez matkę jako na przyczynę uformowania się u syna postawy Casanovy, dodaje jednak brak związków emocjonalnych chłopca z ojcem i obserwowaną od najmłodszych lat przez tego chłopca wzajemną niechęć i chłód emocjonalny przejawiane przez rodziców względem siebie, a także ewidentną niezgodność między nimi odnośnie do wielu podstawowych kwestii dotyczących życia codziennego.

Dosyć oryginalnie kreśli G. Corneau sylwetkę duchową uwodziciela. Otóż na ogół mężczyzna o typie Casanovy przedstawiany bywa jako uosobienie bezdusznego psychopaty, instrumentalnie traktującego liczne ofiary swych erotycznych podbojów, natomiast omawiany przeze mnie autor przedstawia uwodziciela jako ofiarę!

„Jest on bardzo wrażliwym mężczyzną, który nauczył się odrzucać i tłumić posiadaną czułość” – pisze G. Corneau (s. 63). Podkreśla on dalej, że uwodziciel, mimo powierzchownego czaru osobistego i wesołości, w głębi duszy jest człowiekiem smutnym i zagubionym, jego największą zgorą jest samotność, przed którą broni się (bezsukutecznie) coraz to nowymi podbojami miłosnymi.

Stanowisko to przypomina poniekąd opinię pisarzy romantycznych o Don Juanie, którzy dość powszechnie uważali go bardziej za igraszkę kobiet niż za ich wroga, co szerzej przedstawiłem w cytowanej już wcześniej pracy (K. Pospiszyl, 1986).

Homoseksualista. G. Corneau na wstępie prezentacji tego typu mężczyzny zastrzega się, że nie czyni tego ze względu na rzekome mankamenty i ułomności w homoseksualnym typie orientacji płciowej, która jest równie wartościowa, jak i heteroseksualna. Warto zatem w tym miejscu poświęcić uwagę kilku najważniejszym punktom poglądów na homoseksualizm w psychologii analitycznej.

Otóż K.G. Jung był nie tylko o 19 lat młodszy od Z. Freuda, był on o pokolenie bardziej nowoczesny. Jak wiadomo, ojciec psychoanalizy homoseksualizm uważał – najogólniej mówiąc – za przypadek „utknięcia”, zatrzymania się na drodze psychoseksualnego rozwoju, co współcześnie jest krytykowane z różnych punktów widzenia, szerzej o tym pisałem w swej książce o narcyzmie (por. K. Pospiszyl, 1995).

W szkole K.G. Junga homoseksualizm nie ma tak mocno zaznaczonego wartościującego akcentu, wynika on po prostu z zachwiania proporcji między *animą* i *animusem* u przedstawicieli poszczególnych płci. Nadmierny przerost archetypu płci przeciwnej, zmieniając kierunek orientacji płciowej nie obniża bynajmniej wartości doznawanych przeżyć, ani – tym bardziej – nie stanowi wypaczenia osobowości.

Wybitny znawca problematyki homoseksualizmu w psychologii analitycznej, Robert E. Packer (1989) uważa nawet, że obok wyróżnionych przez K.G. Junga archetypów kobiecych i męskich istnieje jeszcze, występujący u każdego człowieka (oczywiście w różnym stopniu nasilenia), archetyp androgyniczny, który powoduje, że na dobrą sprawę u każdej jednostki ludzkiej, przynajmniej w postaci śladowej, dopatrzeć się można cech homoseksualnych. Ponadto, ponieważ

archetypy, kobiecy, męski i androgyniczny pozostają zawsze aktywne, orientacja seksualna człowieka do końca życia pozostaje plastyczna (s. 187).

Ponieważ jednak preferencje seksualne, jak i wszelkie inne zachowania społeczne, kształtowane są przez wychowanie, dlatego też sensownie jest – zdaniem G. Corneau – rozpatrywać homoseksualizm jako wynik specyficznego wyprofilowania siły oddziaływania poszczególnych archetypów oraz proporcji tych układów powstających w wyniku określonych układów związków dzieci z rodzicami.

Nowość i oryginalność poglądów tego autora na rodzinne uwarunkowania homoseksualizmu polega na tym, że przyczyny tej orientacji seksualnej nie upatruje on – tak, jak czyni to większość autorów piszących na ten temat – w nadmiernie silnym związku syna z matką, lecz w tęsknocie chłopca za nieobecnym (fizycznie lub duchowo) ojcem.

Obserwowany często u homoseksualistów silny związek z matką stanowi, według opinii G. Corneau, efekt wtórny braku możliwości nawiązania „zdrowych i głębokich kontaktów z ojcem, a poprzez niego z męskim ciałem” (G. Corneau, 1991, s. 68). Homoseksualista, skutkiem owego braku odpowiednio bliskich kontaktów z ojcem, a poprzez ojca z męskim ciałem, nie osiąga – zdaniem Corneau – właściwego stosunku do swojego ciała, nigdy nie jest pewien jego funkcji, co z jednej strony tworzy postawy lękowe wobec kobiet, jako „najgroźniejszych testatek męskich sprawności” (tamże, s. 83), a z drugiej zaś wzbudza fascynację ciałem innego mężczyzny jako uosobieniem wymagowanej i tak bardzo upragnionej permanentnej sprawności.

Jako dowód trafności swoich przypuszczeń, przytacza autor fakt, że tzw. incydenty homoseksualne pojawiają się zazwyczaj w życiu chłopca w momentach jego bezradności, zaskoczenia i odczuwanego zagrożenia, czyli wtedy, kiedy najbardziej potrzebna jest „męska, zdecydowana reakcja”.

Innym – jego zdaniem – dowodem zakamuflowanej postawy homoseksualnej występującej u wielu chłopców i u mężczyzn, jest „naiwna konkurencja”. Tak jak mały chłopiec pragnie, aby jego penis przewyższał rozmiarami tego, jaki posiada towarzysz zabaw, tak „duży chłopiec” dumny jest, jeśli zakasuje innego mężczyznę zasobnością konta bankowego, klasą posiadanego samochodu, wielkością domu, czy wreszcie atrakcyjnością partnerki seksualnej.

Równie zaplątany w niezdrowe układy rodzinne jest inny typ mężczyzny, czyli **feminista**; jest on tworem nie tyle coraz modniejszej i coraz bardziej ekspansywnej literatury i propagandy feministycznej, co wadliwych stosunków rodziców wobec siebie.

Feministą staje się chłopiec wychowywany przez zimnego, nieprzystępnego, a zarazem despotycznego ojca, który tyranizuje zarówno dzieci, jak i przede wszystkim żonę. W takiej atmosferze chłopiec podejmuje głębokie postanowienie o konieczności obrony za wszelką cenę krzywdzonej matki, a także i wszystkich krzywdzonych przez mężczyzn kobiet.

Ta skądinąd szlachetna postawa obserwowana u wielu współczesnych mężczyzn bardzo często ma istotną wadę – nie wynika ona bynajmniej „ze zdrowej,

męskiej fascynacji kobietą, lecz z chęci zaskarżenia sobie wdzięczności kobiety! Mężczyzna taki nie odczuwa więc zazwyczaj satysfakcji wtedy, kiedy bez żadnego rozgłosu zaspokaja potrzeby kobiety, lecz tylko wtedy, kiedy odczuwa – zarówno z jej strony, jak i otoczenia – wdzięczność i fascynację” (tamże, s. 74).

Stąd też w toku pożycia małżeńskiego omawiana wcześniej postawa mężczyzny doprowadza do tego, że żona – zamiast mieć w osobie męża życiową podporę – ma u swego boku bardzo chimeryczne dziecko. „Tak naprawdę feminista pozostaje przede wszystkim «ukochanym synkiem mamusi» i jeśli nie wyzwoli się spod tego silnego wpływu matki, nigdy nie pokocha prawdziwie innej kobiety” – stwierdza omawiany autor (tamże, s. 75).

Kolejny typ „straconego syna” to – zdaniem G. Corneau – **narcyż**. Najbardziej znaną cechą zachowania się przedstawicieli tego typu jest egocentryzm. Potrafi on być bardzo miły dla otoczenia, jednak tylko wtedy, kiedy wzbudza żywe zainteresowanie, a najlepiej podziw ze strony innych ludzi. Tak więc swym płytkim i powierzchownym urokiem osobistym płaci on niejako za spełnianie przez inne osoby ważnych dla niego funkcji.

Tragedią dla tego typu mężczyzn jest to, że każda wzięta na lep jego uroku osobistej osoba prędzej czy później zorientuje się, że jest tylko pionkiem w egoistycznych grach narcyza, dlatego też za wszelką cenę stara się ze związków z takim osobnikiem wyplątać, co z kolei narcystycznie usposobiony osobnik odbiera jako wysoce traumatyczne wydarzenie. „Ponieważ samotność jest dla niego zagładą, dlatego też utrata sympatii każdej osoby jest dla niego tragedią”. Podstawowy więc dylemat tej postaci polega na tym, że swym eksploatacyjnym i instrumentalnym stosunkiem do ludzi zraża ich do siebie i przez to skazuje się na coś, co stanowi dlań rzecz najgorszą, czyli na samotność.

Jaki błąd popełnia w tym przypadku ojciec, który – oczywiście bez wyraźnej świadomości w tym zakresie – kształtuje narcystyczną osobowość u swego syna? Otóż – zdaniem G. Corneau – te niekorzystne cechy stanowią wynik traktowania przez ojca wychowywanego chłopca jako narzędzia do spełnienia własnych ambicji. „Na skutek tego dziecko zostaje pozbawione nie tylko potrzeby poszukiwania własnej drogi życiowej, pozbawione jest ono także własnej indywidualności” (tamże, s. 135).

Typ **buntownika** to chłopiec agresywny, zawzięty, z przesadną skłonnością do dominacji i działań destrukcyjnych. Zasila on szeregi dziecięcych i młodzieżowych gangów oraz sprawców przeróżnych aktów przestępczych i awantur.

Na ogół na tę drogę wykołajenia schodzą chłopcy, którzy początkowo mieli dosyć dobry kontakt z ojcem, niestety kontakt ten był stosunkowo krótki i z reguły zakończył się nagle. Albo dlatego, „że ojciec wyszedł z domu po papierosy lub po gazetę i słuch po nim zaginął”, albo też z innych – mniej zagadkowych przyczyn.

Chłopięcy bunt miewa zazwyczaj w takich przypadkach dwa źródła. Po pierwsze, swym zachowaniem chłopiec wysyła sygnały, że potrzebuje w najbliższym otoczeniu silnej ręki. Po drugie zaś, że brak owej silnej ręki otwie-

ra drogę przed wszelkiej maści agresywnymi i aroganckimi formami zachowania się.

Argumentem przemawiającym – zdaniem G. Corneau – za tym, że wykazujący agresywne i przestępcze skłonności potrzebują silnej ręki jest to, że stosunkowo dobrze czują się oni w społecznościach cechujących się żelazną dyscypliną połączoną ze ściśle przestrzeganymi układami hierarchicznymi, które to właściwości cechują – jak wiadomo – zarówno wspomniane już gangi, jak i nieformalne grupy więzienne.

Kolejnym typem „straconego syna” jest **desperat** wykazujący skłonności do autodestrukcji i samobójstw. Omawiając ten typ wypaczeń zachowania się, autor na wstępie swych rozważań przytacza liczne dane dotyczące gwałtownego wzrostu samobójstw, ekstremalnych sportów oraz przeróżnych przypadków samouszkodzeń.

Przyczynę tych czynów tłumaczy G. Corneau inaczej niż to próbował wyjaśnić Freud, który – jak pamiętamy – samobójstwo i wszelkie postacie autoagresji uważał za wskaźnik niemożliwości skierowania agresji na zewnątrz.

G. Corneau uważa zaś, że ból i cierpienie stanowią nieodzowne elementy dojrzewania. Dawniej powszechnie wprowadzali je do praktyk socjalizacyjnych głównie ojcowie lub starszyzna rodowa w postaci przeróżnych, na ogół bardzo uciążliwych rytuałów inicjacyjnych, nie mówiąc już o bezwzględnych niekiedy wymaganiach w stosunku do dziecka.

W czasach dzisiejszych natomiast powszechnie potępia się wszelkie formy zadawania cierpienia, a szczególnie niewskazane uważa się poddawanie dzieci i młodzieży surowej dyscyplinie. Dzisiejsze czasy – jak twierdzi G. Corneau – cechuje powszechny hedonizm. „Dobre jest to, co sprawia przyjemność”.

Nawet wtedy, kiedy ojciec bierze udział w wychowaniu syna, stara się – w imię wspomnianej powyżej zasady – „usuwać wszystkie kłody spod nóg”, aby jego dzieciństwo i młodość przebiegały jak najprzyjemniej. Każdy natomiast chłopiec – zdaniem omawianego autora – czuje instynktownie, że „do tego, aby być mężczyzną, trzeba cierpieć”, męskość rodzi się z trudem i kosztem wielu poświęceń, dlatego też wychowywany przez łagodnego ojca, albo w ogóle bez ojca chłopiec, sam na własną rękę poszukuje cierpienia drogami, o których już wspominałem.

„Kiedy potrzebne w dojrzewaniu cierpienie nie jest uświadamiane przez ojca i nie jest przezeń sterowane, doprowadza to do chaosu, bezładu i autodestrukcji u syna” – stwierdza G. Corneau (s. 85).

Podobnie jest z samobójstwami, które wynikają, na co zwrócił już uwagę E. Durkheim (1961), z zerwania więzi między ludźmi. Kiedy człowiek nie ma przy boku kogoś bliskiego, dla kogo warto żyć, z całą ostrością odczuwać może „ból istnienia”. „Samobójstwo jest – jak twierdzi G. Corneau – najbardziej desperackim czynem istoty ludzkiej, zmierzającym do uniknięcia bólu, jakie sprawia życie, czynem który ma przerwać odczuwaną absurdalność egzystencji” (s. 87).

Listę typów „straconych synów” zamyka **nałogowiec**, który – podobnie jak i wszystkie wymienione poprzednio postacie zaburzonego zachowania się – staje się coraz bardziej widocznym w naszym, współczesnym świecie.

G. Corneau przedstawia bardzo ciekawy i imaginatywny pogląd na genezę nałogu alkoholizmu i narkomanii. Sięgając do mitów przypomina, że „patronem” alkoholików i narkomanów był Dionizos, który z dwóch zasadniczych powodów najlepiej uosabia istotę wspomnianych nałogów. Po pierwsze, był on zrodzony z kobiety i z mężczyzny zarazem, a po drugie, jego rozszarpane w momencie szaleństwa ciało, zostało na powrót poskładane przez uczujące z nim pijane wielbicielki.

Najpierw przypomnieć wypada, co mówi mit o niezwykłym przyjściu na świat Dionizosa. Otóż był on owocem występnej miłości Zeusa (nagminnie zresztą uprawianej) i Semele. Rozkochany w dziewczynie Zeus obiecał spełnić każde jej życzenie. Semele poprosiła zatem, aby ukochany ukazał się w pełnym swym blasku gromowładnego boga. Kiedy Zeus spełnił to życzenie okazało się, że blask bijący od jego postaci był tak wielki, że Semele zaczęła płonąć. Ponieważ była brzemienna, Zeus wyszarpał z jej łona płód i zaszył go sobie w udo. Kilka miesięcy potem Dionizos się narodził.

Ów fakt podwójnego rodzicielstwa Dionizosa jest – zdaniem omawianego autora – bardzo znamienym dowodem na to, że mamy dwie postacie alkoholizmu i narkomanii – matriarchalną i patriarchalną.

O alkoholizmie matriarchalnym mówimy wtedy, kiedy ojciec jest nieobecny (ciałem lub duchem) i całe wychowanie syna przejmuje matka. W takich przypadkach matka nader często przejawia wobec syna postawę nadopiekuńczości, połączoną z nadmierną kontrolą, nietolerancją i ogólnie ograniczającą aktywność chłopca w wielu dziedzinach jego życia. Pierwszą reakcją chłopca na takie cechy zachowania się matki jest poczucie zagubienia i autyzm, z którego niejako siłą bezwładu psychicznego popada on w alkoholizm i narkomanię, stanowiących „drogę do sztucznego, ale jakże skutecznego poszerzenia skali przeżywania świata” (s. 93).

Przyczyną alkoholizmu patriarchalnego jest także brak odpowiednio częstych i głębokich kontaktów z ojcem; w tym jednak przypadku alkohol stanowi drogę uzyskania i potwierdzenia swej męskości. Najczęściej bywa spożywany w towarzystwie innych mężczyzn, czy chłopców, stwarza on tym samym specyficzną atmosferę bratania się z innymi mężczyznami, którzy stają się surogatami nieosiągalnej dla chłopca bliskości z ojcem.

W przypadku męskiego rodzaju alkoholizmu występuje bardzo niepokojący objaw wzajemnego stymulowania się uczestników alkoholowych libacji do zachowań agresywnych, ich bowiem najgłębszym przekonaniem jest to, że istota męskości tkwi w agresywnym poniżaniu innych.

Druga zaś, symboliczna cecha patrona alkoholików, Dionizosa, tkwi w tym, że został on najpierw rozszarpany, a potem znów poskładany. Symbolizować to ma umysł alkoholika, który – w zależności od ilości wypitego trunku – staje się całkowicie rozkojarzony, a po wytrzeźwieniu wraca do poprzedniego stanu.

Przedstawione powyżej typy „straconych synów” nie wyczerpują – jak twierdzi G. Corneau – wszystkich możliwych sposobów wypaczenia zachowania się wynikającego z braku lub niedostatku opieki ojcowskiej, są one tylko opisem najczęstszych przypadków, jakie napotkał w swej wieloletniej praktyce terapeutycznej.

Autor ten słusznie zauważa, że w życiu spotykamy zazwyczaj kombinację różnych postaci wypaczeń i nie zawsze, tak jak możliwe jest to w gabinecie psychoterapeuty, udaje się wyodrębnić najbardziej znamienne konstelacje cech dla ogólnie wypaczonego sposobu zachowania się.

Przechodząc do ogólnej charakterystyki współczesnych mężczyzn w ogromnej większości pozbawionych w dzieciństwie właściwie sprawowanej opieki ojcowskiej, za naczelną ich cechę uważa autor pechowość! Ci współcześni mężczyźni są w większości dziedzin życia nieudacznikami, nie potrafią być konsekwentni, chronicznie doznają różnych zawodów miłosnych, są przez kobiety porzucani przez fakt swej niedojrzałości, ulegają w większej mierze wypadkom przy pracy, doznają coraz to więcej niepowodzeń w interesach itp.

Szczególnie spektakularnym dowodem „felerności” współczesnych mężczyzn jest powszechnie widoczna w kulturze medialnej nieudolność i niedojrzałość zachowań polityków, a także lawinowo rosnąca wśród mężczyzn liczba alkoholików, narkomanów oraz przejawiających inne uzależnienia.

Istota męskości zasadza się – zdaniem G. Corneau – na polowaniu, zdobywaniu i zwyciężaniu. Wszystkie te elementy zachowania, jak każde inne, muszą być wyuczone, a nie da się tego uczynić inaczej niż przez żmudne praktykowanie u boku „zaprawionego w bojach i zwycięstwach przewodnika”.

Przytoczoną ostatnio opinią na temat współczesnych mężczyzn przyłącza się więc G. Corneau do poglądów innych, wcześniej przytaczanych autorów, o coraz częściej obserwowanej niedojrzałości dzisiejszych mężczyzn, wynikającej z braku tak bardzo dla chłopców potrzebnej ojcowskiej opieki.

Ogólnie zaś badając wkład psychologii analitycznej w ocenę roli ojca w wychowaniu, bez najmniejszej przesady można stwierdzić, że w ostatnim półwieczu ten kierunek psychologii stał się najbardziej popularny we współczesnych naukach o rodzinie.

W toku powyższych rozważań wielokrotnie podkreślałem ciekawą drogę poszukiwań uwarunkowań i mechanizmów ludzkich problemów emocjonalnych w mitach, dziełach literackich i w snach, starając się przytaczać konkretne tego przykłady.

Na zakończenie warto podkreślić, że właśnie z tego nurtu psychologii wywodzi się ciekawy ruch intelektualny, zwany „mitopoetyką”, który od lat stanowi jeden z najpoważniejszych elementów popularnych w USA studiów nad mężczyzną.

Warto nadmienić, że dwie z najważniejszych książek ukazujących główne przesłanki tego sposobu patrzenia na istotę męskości i mężczyznę, zostały wydane w języku polskim: jest to szeroko znana i tłumaczona na wiele języków

praca amerykańskiego poety Roberta Bly (1993) oraz książka psychologa Roberta A. Johnsona (1989).

Należy także koniecznie wspomnieć, że to właśnie psychologowie orientacji Jungowskiej zainicjowali niezwykle skuteczny kierunek terapii rodzinnej, polegający na analizie i „psychologicznym rozbiorze” konfliktów przedstawianych w mitach, baśniach oraz wielkich dziełach literackich. Popularność tego sposobu terapii wpływa nie tylko z faktu jego niebywalej skuteczności w rozwiązywaniu aktualnych konfliktów i dysfunkcjonalności rodziny, lecz także (a być może przede wszystkim) w wytworzeniu tak potrzebnego dojrzałym ludziom dystansu do przeżywanych problemów emocjonalnych.

Poglądy psychologów analitycznych wywołują krytykę niektórych bardziej radykalnych autorów i środowisk. Zarzuca im się, że pomimo swej nowoczesności, nie wychodzą one poza pewien schemat tradycyjnie pojmowanej roli płci, a przede wszystkim, że stanowią dosyć subtelny obronę starego patriarchalnego porządku.

Bibliografia

- Badinter, E. (1993). *XY, tożsamość mężczyzny*. Warszawa: W.A.B.
- Bly, R. (1993). *Żelazny Jan*. Poznań: „Rebis”.
- Bolen, J.S. (1992). *Ring of power. The abandoned child and disempowered feminine. A Jungian understanding Wagner's ring cycle*. San Francisco: Harper.
- Corneau, G. (1991). *Absent fathers, lost sons. The search for masculine identity*. Boston: Sambhala.
- Dunington, R. (1974). *Wagner's and its symbols. The music and the myth*. New York: St. Martin.
- Durkheim, E. (1961). *Types of suicide*. W: T. Prasons (red.), *Theories of society*, New York: Free Press.
- Franz, M.L., von (1970). *Puer Aeternus*. New York: Spring.
- Franz, M.L., von (1995). *Ścieżki snów*. Warszawa: Jacek Santorski.
- Goulter, B., Minninger, J. (1994). *The father – daughter dance*. London: Judy Piatkus.
- Hopcke, R.H. (1989). *Jung, Jungians and homosexuality*. Boston: Sambhala.
- Horney, K. (1995). *Neurotyczna osobowość naszych czasów*. Poznań: „Rebis”.
- Jackson, G. (1991). *The secret love of gardening. Patterns of male intimacy*. Toronto: Inner City Books.
- Johnson, R.A. (1989). *On, być mężczyzną we współczesnym świecie*. Warszawa: Jacek Santorski.
- Jung, K.G. (1934). *Wotan Neue Schweizer Rundschau*. Vol 111, s. 14.
- Karpman, S. (1968). Script drama analysis. *Transactional Analysis Bulletin*. Vol. 7, s. 2640.
- Miller, J.B. (1976). *Toward a new psychology of women*. Boston: Bacon.
- Moore, R., Douglas, G. (1991). *Kong, warrior, magician, lover. Rediscovering the archetypes of the mature masculine*. San Francisco: Harper.
- Pospiszyl, K. (1995). *Narcyzm. Drogi i bezdroża miłości własnej*. Warszawa: WSiP.
- Pospiszyl, K. (1997). Pierścień destruktywności I mocy uzdrowicielskiej rodziny (Familiologiczne aspekty Pierścienia Nibelunga). *Annales Universitas Mariae Curie-Skłodowska Lublin*. Vol. 10, s. 113–138.
- Pospiszyl, K. (1992). *Psychologia kobiety*. Warszawa: Petra.
- Pospiszyl, K. (1986). *Tristan i Don Juan*. Warszawa: „Iskry”.
- Pospiszyl, K. (1989). Ikar jako mitologiczny wzorzec osobowości aktywnej. *Przegląd Humanistyczny*, 5, s. 43–52.

- Riesman, D. (1971). *Samotny tłum*. Warszawa: PWN.
- Symonds, M.: *Victim's responses to terror*. W: F.M. Ochberg, D.A. Soskins (red.), *Victim of terror*. Boston: West-view.
- Vedfelt, O. (1995). *Kobiecość w mężczyźnie*. Warszawa: Solarium.
- Vedfelt, O. (1998). *Wymiary snów*. Warszawa: Enetela.

ARCHETYP OJCA W UJĘCIU PSYCHOLOGII ANALITYCZNEJ K.G. JUNGA

*Streszczenie*¹⁾

W artykule starano się ukazać główne zarysy poglądów twórcy psychologii analitycznej K.G. Junga oraz jego następców na rolę osoby i symbolu ojca w rozwoju psychicznym dziecka.

Najpierw przedstawiona została istota archetypu ojca, następnie zaś stworzone przez psychologów szkoły K.G. Junga dwie istotne typologie mężczyzn ukazujące różne „odmiany ojcostwa”, a na zakończenie przytoczono poglądy mówiące o trudnościach we właściwym sprawowaniu roli ojca w czasach współczesnych.

Problem ten przedstawiono na podstawie dwóch ciekawych teorii, a mianowicie Guy Corneau o wpływie braku ojca na zaburzenia w zachowaniu się synów oraz poglądów B. Goulter i J. Minninger o „archetypowych” wypaczeniach relacji ojca z córką.

Słowa kluczowe: archetyp ojca, typologie ojców, nieobecni ojcowie-straceni synowie, dysfunkcjonalne relacje ojców z córkami.

ARCHETYPE OF THE FATHER IN C.G. JUNG'S ANALYTICAL PSYCHOLOGY

Summary

The focus of the article is the presentation of Jung's main views on the role and the symbol of the father in the child's psychological development.

First, the very essence of the archetype of the father is presented. Then, the two typologies of men created by Jungian psychologists are discussed, which show different "types of fatherhood." The article also discusses various views on difficulties in being a father in the present times.

These problems and difficulties of the role of the father are presented on the basis of two very interesting theories: Guy Corneau's theory on the influence of the father's absence on disorders in the son's behavior; and B. Goulter's and J. Minninger's theory on dysfunctional father/daughter relationships.

Keywords: archetype of the father, typology of fathers, absent fathers-lost sons, dysfunctional father/daughter relations.

¹⁾ Streszczenie odnosi się do całego artykułu.



JÓZEFA BAŁACHOWICZ

EDUKACJA WOBEC WSPÓŁCZESNYCH POTRZEB ROZWOJU PODMIOTOWOŚCI CZŁOWIEKA

1. Podmiotowość człowieka jako konieczność i wyzwanie współczesności

Problematyka podmiotowości człowieka wywołuje wiele dyskusji i szerokie zainteresowanie we współczesnej humanistyce, co ma głębokie uzasadnienie w analizie kondycji współczesnego człowieka i jego miejsca w świecie (I. Wojnar, 2000; Ch. Taylor, 2001; J.-C. Kaufmann, 2004). Powrót do problematyki podmiotowości, nazwany przez J.-C. Kaufmanna (2004) „drugą rewolucją indywidualistyczną”, rozpoczął się w drugiej połowie XX wieku. Współczesne podjęcie tej problematyki dotyczy jakościowych zmian w ujmowaniu siebie przez człowieka, pojawienia się nowych kategorii poznania i analizy ludzkiej egzystencji. Rośnie zapotrzebowanie na ludzką twórczość i inicjatywę, na umiejętność myślenia i współdziałania zarówno w skali lokalnej, jak i globalnej. Główna idea, która wyłania się obecnie we współczesnym dyskursie metakulturowym, charakteryzowana jest jako „paradygmat podmiotów” i „paradygmat współistnienia”, a model podmiotowych relacji człowieka ze światem i samym sobą można nawet określić jako kulturowy standard współczesności.

Które cechy współczesnego życia wyzwalają problematykę podmiotowości? Co wyznacza potrzebę i jakość podmiotowego „bycia-w-świecie”? Co utrudnia procesy indywidualizacji i podmiotowego kształtowania relacji w świecie? Jaki model edukacji sprzyja procesom rozwoju podmiotowości młodego człowieka? Dla potrzeb moich rozważań zwrócę uwagę tylko na te cechy rzeczywistości, które wyraźnie wskazują na potrzebę kształtowania podmiotowych relacji człowieka we współczesnym świecie.

Zmiana jest podstawową cechą charakteryzującą współczesność i podstawową kategorią jej opisu. Każdy z nas zgodzi się ze stwierdzeniem, że świat w którym żyjemy, ulega ciągłym zmianom. Zakres tych zmian i ich dynamika są

czymś niezwykle w historii dziejów. Zmienność i dynamiczność współczesności stawiają przed człowiekiem nowe wyzwania, można je rozważać w kategoriach zagrożeń i szans, w kategoriach pojawiających się sprzeczności między człowiekiem a tworzonymi przez niego obszarami rzeczywistości. Coraz powszechniej przypomina się, iż wyzwaniom tym może tylko sprostać człowiek autonomiczny, refleksyjny, rozumiejący kierunek zmian, odpowiedzialny za siebie i swoje działania w świecie, człowiek twórczy, człowiek podmiotowy.

W teorii zmian społecznych można znaleźć różne stanowiska na temat oceny i przyczyn przemian współczesnego świata, zagrażających podmiotowości człowieka. W zależności od przyjętych kryteriów definiowania zjawisk społecznych; ciągłość–zmiana, ewolucja–rewolucja, konstrukcja–dekonstrukcja itp., jedni podkreślają ciągłość zmian epoki nowoczesnej (A. Giddens, 2001), inni mówią o epoce ponowoczesnej i nowych jej zagrożeniach (Z. Bauman, 1994; Ch. Taylor, 2003), a jeszcze inni o początku nowej cywilizacji, oczekującej od człowieka nowych form przystosowania (A. Toffler, 1997). Niezależnie od przyjętych kryteriów metakulturowego oglądu rzeczywistości, wskazują oni na określone kierunki przemian współczesnego świata. Przemiany te wiąże się z dramatycznym przechodzeniem od epoki przemysłowej do epoki postindustrialnej, od cywilizacji przemysłowej do cywilizacji informacyjnej, od społeczeństwa przemysłowego do społeczeństwa informacyjnego. Niezależnie od określenia przyjętego dla współczesnego świata – nowoczesność, wysoko rozwinięta nowoczesność, późna nowoczesność czy ponowoczesność, „[...] życie w tym świecie jest jak rozpędzony molołch” (A. Giddens, s. 40). Nie chodzi już tylko o bezustannie zachodzące zmiany, ich zasięg i rozległość wpływów na zastane praktyki i zachowania społeczne. Sedno sprawy polega na tym, że te zmiany wykraczają poza wszelkie dotychczasowe oczekiwania człowieka i możliwości pozyskiwania kontroli nad swoim życiem. Człowiek wciąż staje przed nowymi wyzwaniami, musi otwierać się na mnóstwo różnorodnych możliwości, poddawać je refleksji i szukać różnorodnych rozwiązań. To przejście od *homo faber* do *homo informaticus* czy *homo creator* często wiąże się z zagrożeniem poczucia bezpieczeństwa, przeżywaniem niepewności i ryzyka związanych z otwarciem się na przyszłość.

Współcześnie podstawowym narzędziem pozyskiwania kontroli przez jednostkę nad swoim życiem jest refleksyjność. Wiedza i myślenie, refleksyjność i racjonalność stanowią centralny punkt procesów cywilizacyjnych (J.-C. Kaufmann, 2004). W świecie zróżnicowanym, w którym kultura nie dostarcza gotowych matryc osobowości i wzorców postępowania, człowiek musi wykształcić własne refleksyjne sposoby obrony i kształtowania swojej indywidualności. Refleksyjność jest jednym ze sposobów radzenia sobie z nieadekwatnością. Nie chodzi tylko o tę formę refleksyjności, która jest namysłem nad własnym działaniem, lecz refleksyjność jako efekt krytycznego stosunku do swojej wiedzy, stanowiącej podstawę rozumienia świata i swojej aktywności w świecie.

Koncentrację na „kulturze ogólnej” uznaje się współcześnie za jeden z głównych obszarów edukacji. Autorzy Raportu Komisji Europejskiej pt. *Biała Księga*

Kształcenia i Doskonalenia. Nauczanie i uczenie się. Na drodze do uczącego się społeczeństwa (1997) podkreślają, że tylko solidne przygotowanie ogólne może zabezpieczyć człowieka przed manipulacją i niepożądanym sterowaniem zewnętrznym; wyposażyć go w narzędzia krytycznego odbioru informacji, całościowego oglądu i twórczego przystosowania. „Rozumienie świata jest możliwe wtedy, gdy można postrzegać jego sens, rozumieć jego funkcjonowanie i odnaleźć w tym swoją drogę” (tamże, s. 26). Podstawową funkcją szkoły jest umożliwienie młodemu człowiekowi wejścia w kulturę, czerpania z jej zasobów w budowaniu własnej podmiotowości, autonomii i osobistych relacji ze światem.

Warunkiem autonomii jednostki, bycia wolnym jest ciągle uczenie się i rozszerzanie własnych możliwości kontroli poznawczej, tworzenie własnego modelu świata i swoich potrzeb. „Wolność pozwala patrzeć naprzód” [...]. Wolność nie jest bowiem daną własnością jednostki ludzkiej, ale bierze się ze zrozumienia przez nią rzeczywistości zewnętrznej i własnej indywidualnej tożsamości [...]” (Giddens, 2001, s. 67). Wolność, autonomia, kreatywność, samorealizacja to wielkie wyzwania, znak przemian mentalnych i społecznych typowych dla całej epoki późnej nowoczesności. Z jednej strony współczesność wraz ze swoimi cechami stwarza zagrożenia, ale z drugiej strony ubogaca człowieka. W tym miejscu przypomnę wyrażony przez Antony’ego Giddensa pogląd, że błędem jest postrzeganie różnorodnych kontekstów rozwoju i działania człowieka tylko w kategoriach zagrożeń jego indywidualności. Człowiek może wykorzystać różnorodność do tworzenia własnej wyjątkowej osobowości pod warunkiem przyjęcia twórczej postawy w dynamicznie zmieniającym się świecie.

W takiej sytuacji refleksyjność i wiedza symboliczna zostają podniesione do godności najwyższego autorytetu. Ale czy refleksyjność pragmatyczna wystarczy do projektowania godnego życia? Czy w świecie zmieniających się idei, wizji, opcji kulturowych, ścierania się poglądów i wartości człowiek da sobie radę? Czy w świecie późnej nowoczesności istnieją odpowiedzi na pytanie o „właściwe życie”? W kontekście wcześniejszych ustaleń należy przyjąć, że poszukiwanie odpowiedzi na te pytania jest wynikiem podmiotowego wysiłku człowieka w interakcji ze światem. Współczesna rzeczywistość zbyt często generuje problemy, dla których nie ma jednoznacznie pozytywnych odpowiedzi. Zanika szansa, by wchodzący w życie młody człowiek mógł liczyć na otrzymanie gotowych wzorów postępowania. Rodzice coraz częściej mówią: „rób jak możesz”, a szkoła problemy wychowawcze wypiera z zakresu swoich zainteresowań, kierując się potrzebami nauczania. Pytania młodego człowieka o to, jaki jest cel jego życia, jak ma postępować, jak określać sens swej egzystencji w dniu dzisiejszym i na przyszłość pozostają często zawieszony w próżni. Pytanie o sens życia, to pytanie w swej istocie o doświadczane wartości, które człowiek uznaje, przestrzega, wzbogaca, bądź które odrzuca.

Podmiotowość człowieka, jego podmiotowe „bycie-w-świecie”, kształtowanie podmiotowego bytu człowieka staje się centralną kwestią edukacji.

Problem człowieczeństwa w jego podmiotowym wymiarze stanowi dla pedagogiki zasadniczą, ontologiczną a zarazem normatywną matrycę namysłu nad problemem ludzkiego rozwoju i jego edukacyjnym kontekstem. Zdaniem Ireny Wojnar, podstawowe znaczenie dla pedagogiki ma „[...] ujęcie człowieka w perspektywie jego trwałej istoty i zmiennej kondycji, akceptacja wartości, a więc prześwietlającego sens edukacji etosu, a także świadomość znaczenia uwikłań w zmienności świata i konieczność sprostania tym wyzwaniom” (2000, s. 40). Pedagogika w warunkach współczesności powinna być wzbogacona o wrażliwość na zmianę, o zobowiązania wobec przyszłości, o zagadnienia interakcji człowieka i świata, drogi podmiotowego rozwoju człowieka dzięki refleksji osobistej, osobowemu wysiłkowi i wyborom wartości. Stawiane ciągle pytanie o to, jak żyć? jest tyleż ogólne, co konkretne. Nadal jest więc aktualny postulat Bogdana Suchodolskiego (2003), iż edukacja powinna pomóc człowiekowi w osiągnięciu samowiedzy i realizowaniu samorozwoju, wesprzeć człowieka w ciągłym uczeniu się i „dorastaniu” do coraz trudniejszych zadań, jakie stawia przed nim zmieniający się świat, pomóc mu w uczeniu się, jak żyć godnie, pomóc w rozwijaniu własnej tożsamości i otwieraniu się na drugiego człowieka.

Podsumowując dotychczasowe rozważania, możemy powiedzieć, że podstawowym dylematem rozwoju własnej podmiotowości współcześnie jest zmienność i brak stałych punktów odniesienia, zmiana tego, co kiedyś było trwałe. Z drugiej strony, cechy rozpraszające stanowią wyzwanie dla refleksyjności i racjonalności jednostki, sprzyjają rozwijaniu procesów pozyskiwania kontroli nad otoczeniem, kierunkiem jego kształtowania. Człowiek zmuszony jest obecnie sam przejąć kontrolę nad własnym życiem, rozwojem własnej podmiotowości i zdolności twórczej adaptacji. W rozproszeniu i zmienności musi nauczyć się wybierać to, co dla niego dobre i pożyteczne, ale życie bez kryteriów wartości i kierowania się zasadami moralnymi nie nabierze sensu. **Życie sensowne i godne**, dające się opisać w kategoriach stylu życia **jest projektem i zobowiązaniem, jakie jednostka podejmuje wobec siebie i wobec innych**. Właściwe wybory życiowe wymagają wielkiej samodzielności i odpowiedzialności. Rozwój własnej podmiotowości i autonomii jest podstawowym lekarstwem na budowanie udanego i satysfakcjonującego życia w tym trudnym świecie.

Na podstawie tego, co powiedzieliśmy, dla współczesnej edukacji możemy przyjąć następujący główny cel działań pedagogicznych: **wspieraj rozwój podmiotowości młodego człowieka, rozwijaj jego autonomię i ucz go współdziałania z innymi**. Ale jak to czynić? Jak rozumieć podmiotowość dziecka na gruncie pedagogiki, a później codziennej praktyki? Żaden współczesny nauczyciel nie uniknie pytań o istotę swojej pracy, o jej kierunek, o to, kim jest dziecko powierzone jego pedagogicznym staraniom, co oznacza jego podmiotowy rozwój?

2. Podmiotowość człowieka jako kategoria filozoficzna

Współczesna humanistyka ujmuje *podmiotowość* w wieloraki sposób. Także natura *podmiotowości* sprawia, że jest ono pojęciem polisemicznym. Trudności w precyzowaniu zakresu tego pojęcia wynikają z wielości koncepcji i orientacji definicyjnych. Jest to jednocześnie kategoria czuła na konteksty cywilizacyjne i kulturowe. Wystarczy prześledzić sposoby i zakresy ujęcia *podmiotowości* w różnych koncepcjach filozoficznych, aby przekonać się o jej zmienności, a jednocześnie o gęszczu problemów, które mogą zniechęcić każdego śmiałka próbującego wyjaśnić zakres znaczeniowy *podmiotowości*. Przykładem może być monumentalne dzieło Charlesa Taylora *Źródła podmiotowości. Narodziny tożsamości nowoczesnej* (2001), w którym autor próbuje przedstawić różne źródła samowiedzy człowieka, często konfliktowe i dychotomiczne, nie dające się ułożyć w spójny obraz.

Główna płaszczyzna dyskusji na temat podmiotu zasadza się na krytycznej recepcji spuścizny oświeceniowej idei podmiotu, podmiotu autonomicznego, tożsamego ze sobą, niepodzielnego „Ja”. Można tu wskazać dwa (pozornie) przeciwstawne poglądy – jeden głoszący „koniec ery człowieka”, „kres człowieka”, „śmierć podmiotu”, i drugi pogląd – wyrażający powrót „podmiotu jako źródła oporu wobec rozpadających się horyzontów współczesności”, jako „aktywne jądro zmiany” (Ch. Taylor, 2001; J. Habermas, 2003). Pierwsze metafory wyrażają zakwestionowanie oświeceniowej koncepcji podmiotu, kresu metafizyki, co nie oznacza odejścia od problemu człowieczeństwa w jego egzystencjalnej warstwie. Drugie metafory uwypuklają współczesną potrzebę powrotu dyskusji nad kategorią podmiotu, co nie oznacza zgody z ideą podmiotu tożsamego. Należy wyraźnie stwierdzić, iż myśl współczesna raczej dokonuje aktu reinterpretacji kategorii podmiotu niż jego destrukcji. Jacques Derrida twierdzi, iż w dyskursie współczesnej filozofii „podmiot nie został «zlikwidowany», ale został zreinterpretowany, pozbawiony centrum, prze-pisany” (cyt. za W. Kalaga, 2001, s. 251).

Zakwestionowanie oświeceniowej koncepcji podmiotu i wielość jego dekonstrukcji prowadzi do ukazania podmiotu w dynamice „stawania się” w kontekście kultury, konstruowania znaczeń, dialogu z Innym i upośrednionego działania. Podmiot współcześnie staje się integralną częścią świata społecznego, wraz z formami jego uwikłania w język, narracje, społeczne więzi i społeczne działanie. Mimo tego kontekstowego uwikłania i „wielości sytuacji społecznych”, podmiot pozostaje na tyle wyrazisty, na ile potrafi „czynić różnicę” i wyodrębnić się z tła. „Jednolitość i wielość występują jednocześnie” (J.-C. Kaufmann, 2004, s. 162). Jednostka potrafi ukonstytuować subiektywność, jako względnie autonomiczny obszar, ale w tym procesie czerpie „materiał rozwojowy” z „materiału zewnętrznego” w różnych i zmiennych kontekstach socjalizacyjnych, a przeto jej „Ja” stanowi „wielość” a nie stałą jedność. Podmiot jest raczej otwartym systemem, gdzie refleksyjność indywidualna, wielorako połączona z refleksyjnością społeczną, sta-

nowi podstawowe narzędzie samoregulacji i uzyskiwania niezależności. Podmiot jest „aktywnym jądrem zmiany” w świecie i w samym sobie.

We współczesnej humanistyce wskazuje się różne zakresy znaczenia *podmiotowości*: *podmiotowość* jako główny, konstytutywny wyróżnik istnienia osoby i *podmiotowość* jako sposób bycia w świecie czy postawa wobec świata, co Kazimierz Obuchowski (1993) określa mianem „standardu podmiotowego”. Mimo różnicy podejść definicyjnych, da się wyróżnić wspólne stwierdzenia na temat podmiotowości człowieka.

Podmiotowość zasadza się przede wszystkim na świadomości własnej obecności w bycie. Człowiek jest tym bytem, o którym dość często przy próbie definicji mówi się, że „nie tylko wie, ale także wie, że wie” (A.L. Zachariasz, 1996). „Samoświadomość” to jedno z fundamentalnych pojęć antropologii filozoficznej. Samoświadomość stanowi *conditio sine quo non* ukonstytuowania się podmiotu, osoby, osobowości i tożsamości.

Podmiotowość wyraźnie implikuje aktywność i działanie praktyczne. W działaniu konstytuuje się człowiek jako podmiot, jak i otaczająca go rzeczywistość jako przedmiot jego działań. Wszelkie działanie jest równoznaczne ze świadomą realizacją aktywności człowieka i ma to do siebie, że skierowane jest na określony cel, a jego konsekwencją są pewne rezultaty lub wytwory. Mówiąc o człowieku jako bycie działającym, należy wskazać, co najmniej trzy płaszczyzny jego realizacji, a mianowicie autokracji, tworzenia swego własnego świata i poznawczą czy też samopoznawczą. Można powiedzieć, że człowiek jest jestestwem, które kreuje nie tylko swój świat i samego siebie, ale także siebie rozpoznaje.

Kategoria podmiotu najczęściej jest utożsamiana z „konkretnym integralnym podmiotem osobowym”, co dla rozumienia procesów edukacyjnych pozostaje fundamentalnym założeniem. W doświadczeniu bowiem dany jest zawsze człowiek, który „jest” i który „działa”, choć różnie może być ujmowane jego „bycie i działanie”. W przypadku pewnej wielości własności składających się na owo „bycie” i „działanie” podmiot stanowi syntetyzujące ich scalenie i podłoże. Działanie jest właściwością istotową człowieka; podmiot najpełniej wyraża się przez działanie, jest źródłem przeżycia i działania, spełnia je i kieruje nim. To stanowisko w egzystencjalnym ujmowaniu podmiotowości człowieka jest mi bliższe i uważam je za bardziej płodne w problematyzowaniu zagadnień pedagogicznych. Stąd odwołuję się do koncepcji hermeneutycznych *podmiotu*, w której dominuje relacyjne, aktywistyczne ujęcie rozwijającej się jednostki (W. Lorenc, 2003). Spróbujmy wypunktować najważniejsze ustalenia na podstawie koncepcji Hansa-Georga Gadamera, Paula Ricoeura, Charlesa Taylora i Jürgena Habermasa.

Podmiot osobowy jest:

- bytem samoświadomym, samoświadomość stanowi jednoznaczny wyróżnik człowieczeństwa; człowiek posiada zdolność do przedmiotowego ujmowania siebie, inaczej – posiada zdolność do refleksyjnego doświadczenia samego siebie;

- „Ja” jest centralną zasadą organizowania się ludzkiego doświadczania i działania, która rozwija się i kształtuje w społecznych interakcjach; podmiot posiada zdolność autokreacji jako tworzenie spójnej a zarazem oryginalnej wizji siebie, refleksyjność jest narzędziem tworzenia własnej indywidualności, podmiot posługuje się narracją do integracji swojego „Ja” (Ch. Taylor, 2001; J. Habermas, 2003);
- posiada ontologiczną wielopłaszczyznowość, tworząc cielesno-psycho-społeczną jedność, spełniając się i integrując się w bycie; jest istotą doznającą i cierpiącą, przez cielesne zakotwiczenie w świecie i działaniu człowiek rozpoznaje swoją inność, swoją zmienność, swoją nowość, ale i swoje trwanie w czasie, jej tożsamość, jej spójny sens nadawany jest w toku narracji (P. Ricoeur, 2003; Ch. Taylor, 2001);
- jest istotą myślącą, obdarzoną pamięcią i wyobraźnią, jest istotą rozumiejącą – siebie i świat w dialogu z kulturą, jest istotą zakorzenioną w czasie i przestrzeni, w określonej kulturze i w określonym momencie historii, rozumienie obejmuje wszelkie relacje człowieka ze światem i jest uniwersalnym wyróżnikiem jego jestestwa (H.-G. Gadamer, 2004);
- jest istotą zorientowaną względem drugiej osoby, kreuje swoją podmiotowość w dialogu, potrzebuje więc innych, aby z nimi poznawać języki konstytuujące, organizujące i aktywizujące wspólną, znaczącą przestrzeń działania (P. Ricoeur, 2003; J. Habermas, 1999; Ch. Taylor, 2001);
- jest istotą aktywną, działającą w mowie i działaniu praktycznym, jest sprawcą działania, działanie jest atrybutem podmiotu; jest istotą zdolną do nieustannego modelowania i przekształcania rzeczywistości – przez to urzeczywistnia potrzebę indywidualnego sposobu istnienia, podmiot rozpoznaje się w relacjach do rzeczywistości, buduje samorozumienie siebie w toku interpretacji; refleksja oznaczająca siebie jako sprawcę działania dotyczy treści faktycznego działania, albo zdolności do niego (P. Ricoeur, 2003);
- jest etycznie i moralnie odpowiedzialny za swoje działanie, jest zorientowany względem dobra, podmiot ma pewną umiejętność „silnego wartościowania”, stawiania pytań o to, jakim życiem warto żyć (Ch. Taylor, 2001);
- jest istotą poszukującą sensu życia, nie artykułując swoich horyzontów sensu, podmiot traci tożsamość, jest „twórcą esencji” – tworzy własne znaczenia; byt dysponujący „poczuciem bycia sobą”, byt autonomiczny, człowiek rozwija umiejętność równoważenia własnej autonomii i podporządkowania się temu co społeczne przez nauczenie się „przyjmowania perspektywy innych osób” (J. Habermas, 2003);
- jest istotą dynamiczną, która znajduje się w procesie stawania, swe „bycie” człowiek musi sam wypracować, oczywiście na pewnej bazie, ale ten proces trwa przez całe życie; podmiotowość jest wynikiem socjalizacji, nie rozwija się w sposób naturalny wymaga społecznego wsparcia jednostki w zbudowaniu swojej subiektywności i indywidualnych więzi ze światem (H.-G. Gadamer, 2004; J. Habermas, 2003).

W podanym zestawieniu kategorii opisujących podmiotowość chciałabym zwrócić uwagę na naturę interakcyjną, relacyjną człowieka i jego naturę aktywną, działaniową. To szczególnie te właściwości najogólniej wyjaśniają istotę bycia człowieka w świecie, procesy jego rozwoju, współwychowania i samowychowania (J. Bałachowicz, 2006).

3. Rozwój podmiotu w procesach uspołecznienia i indywidualizacji

Jerome Bruner w pracy *The Culture of Education* stawia podstawowe pytania dotyczące roli współczesnej szkoły w przygotowaniu młodego człowieka do udziału w zmieniającej się rzeczywistości. Czy to przygotowanie ma być nastawione na kreowanie indywidualności, czy też na asymilację jednostki przez reprodukcję kultury? Zdaniem Brunera (1996), tradycyjne podkreślanie opozycji między indywidualnym rozwojem człowieka a uspołecznieniem przez asymilację kultury w różnych teoriach edukacji jest pozorną sprzecznością. Wspieranie rozwoju człowieka zasadza się na rozumieniu relacji: natura umysłu–natura kultury, jako że edukacja „leży na ich skrzyżowaniu”. Pojęcie rozwoju wiąże się ściśle z pojęciem kultury i oznacza przede wszystkim swoisty ludzki sposób wykształcania naturalnych predyspozycji i zdolności człowieka. Proces indywidualizacji i uspołecznienia jednostki ma na celu poszerzenie przestrzeni jej niezależności, inicjatywy, indywidualnych wyborów i możliwości działania. Rozwój mechanizmów samoregulacji jednostki i wyposażenie jej w odpowiednie kompetencje, standardy i normy pozwala jej realizować własne plany życiowe z korzyścią dla społecznych zmian.

W jaki sposób odbywa się rozwój podmiotu? W jakim kierunku on podąża? Kto i co nadaje kierunek temu rozwojowi? Czy taki kierunek jest możliwy? Odpowiedzi na te pytania możemy poszukiwać dalej w różnych teoriach wyjaśniających rozwój podmiotowy człowieka. Bardzo przydatną dla rozumienia procesów socjalizacji będzie droga odwołania się do teorii interakcjonizmu symbolicznego, które sytuują podstawowe procesy rozwoju podmiotowego dziecka na płaszczyźnie mikrospołecznej (K.-J. Tillmann, 2005).

Współczesne teorie interakcjonistyczne odwołują się hermeneutycznych koncepcji podmiotu, podejść psychologicznych i teorii społecznych, integrując podstawowe ujęcie rozwoju podmiotu wokół następujących pojęć: świadomość, samoświadomość, „Ja”, umysł, znaczenia, interakcje, dialogowość, rola itd. Teorie te przyjmują, że rozwój podmiotu jest wynikiem dialektycznych procesów uspołeczniania i indywidualizacji (J.-C. Kauffmann, 2004). Mechanizm socjalizacji zasadza się na procesach wzajemnych oddziaływań, polegających na wymianie symbolicznych znaczeń między partnerami interakcji. W wyniku tych procesów dochodzi do kształtowania podmiotowości jednostek i ich funkcjonowania społecznego. Jednostka przyswaja sobie w sposób świadomy symbole językowe, wartości i normy swojego otoczenia społecznego, stając się zdolnym do działa-

nia i komunikacji członkiem społeczeństwa, a zarazem niepowtarzalnym i autonomicznym, „jedynym w swoim rodzaju indywiduum” (K.-J. Tillmann, 2005, s. 148). Rozwój ten odbywa się w środowisku symbolicznym, w środowisku kulturowym, dynamicznym i podlegającym ciągłym przemianom. W związku z tym „człowiek jest procesem”, rozwija swoją podmiotowość przez całe życie; człowiek wchodząc w wielość kontekstów i interakcji gromadzi wiele doświadczeń i „swoich obrazów”, starając się je zintegrować. Jednolitość i wielość występują jednocześnie, a jednostka nieustannie pracuje nad swoją jednością (J.-C. Kaufmann, 2004, s. 162). Jednostka, wytwarzając swoją jedność, tworzy swoją zinterioryzowaną wielość. Jedność i wielość nie przeciwstawiają się sobie w rozwoju jednostki, ale stanowią dwie strony jednego sprzecznego procesu. Zmiana i stałość „Ja” odczuwane są w sposób realny.

Jednostka wchodzi stopniowo w porządek społecznego działania przez przyjęcie roli, co zdaniem interakcjonistów jest ważnym mechanizmem rozwoju podmiotowości i budowania powiązań między jednostką a społeczeństwem. Rola społeczna rzadko jest skrojona jak przylegający kaftan, dokładnie określona, ale wymaga refleksji i interpretacji. Angażując się indywidualnie w rolę, podmiot odkrywa całą wiedzę zmagazynowaną w niej społecznie, a jednocześnie w toku działania nadaje roli nowe znaczenia. Refleksyjność jednostki, rozumienie przekształcanej rzeczywistości, namysł nad własnym działaniem, krytyczny stosunek do swoich możliwości działania, komunikacji z innymi, współpracy itp. doświadczenia stanowią budulec naszej niepowtarzalności i autonomii, a jednocześnie naszych kompetencji do działania i komunikacji.

Współczesna psychologia rozwojowa również sytuuje rozwój człowieka w kontekście kulturowym, eksponując rolę podmiotu działającego intencjonalnie, łączącego w sobie jednocześnie kulturowe i poznawcze funkcjonowanie (U. Bronfenbrenner, 1997). Podmiot rozwija się w konkretnym mikrosystemie, określającym model aktywności, ról i interpersonalnych relacji doświadczanych przez rozwijającą się jednostkę, ze specyficznymi, społecznymi i symbolicznymi cechami, które dopuszczają lub powstrzymują zaangażowanie podmiotu w coraz bardziej złożoną aktywność. Przy czym osoba rozwijająca się i mikrosystem ujmowane są dynamicznie, a zatem osoba i kontekst rozwojowy ulegają zmianom w czasie oraz zmianom ulega sieć relacji łączących obydwa „stany”.

Rozwój podmiotowy człowieka ma charakter fazowy, przy czym każda faza w ujęciu E. Eriksona (1997) przynosi zmiany rozwojowe, które mają znaczenie dla dalszych zmian, jakie będą zachodziły we wszystkich następnych stadiach. Naturalne jest zatem, że okres wczesnoszkolny i rozwijające się w tym okresie kompetencje będą miały wpływ na dalszy rozwój. Z okresu przedszkolnego dziecko przynosi rozwinięte poczucie autonomii, orientację na cel i inicjatywę, dążenie do osiągnięć i niezależności. W okresie wczesnoszkolnym dziecko rozwija kompetencje i motywację nastawione na pracowitość, buduje obraz swojej osoby dzięki produktywności, rozwija poczucie satysfakcji z własnych osiągnięć i uczy się rozumienia różnych podejść, różnych punktów widzenia. Zin-

tegowanie rozwoju jednostkowego z oczekiwaniami społecznymi wpisanymi w rolę ucznia daje szansę na prawidłowe rozwiązanie kryzysu rozwojowego tego okresu i rozwój podmiotowy w przyszłości wyznaczany własną strategią życia. Może być też odwrotnie, kiedy negatywne doświadczenia rozwojowe dziecka będą dawały podstawy do rozwoju poczucia niższości i negatywnego obrazu własnej osoby.

Należy wyraźnie zaznaczyć, że do około 12 roku życia wiele elementów struktury podmiotowej jednostki już się krystalizuje. Jesteśmy już ograniczeni przez w miarę wyraźną koncepcję „Ja”, wyrobiliśmy już najprawdopodobniej styl odgrywania ról, kierujemy się określoną hierarchią wartości, skłaniamy ku pewnym przekonaniom, mamy świadomość istnienia najważniejszych norm i potrafimy na co dzień mobilizować energię i motywację do skutecznego działania. Jest to czas, w którym osoby dorosłe znacznie już spełniły swoją rolę we wspieraniu rozwoju podmiotowym dziecka i od jakości tego wsparcia będzie zależało pomyślne rozwiązanie kryzysów okresu dojrzewania młodego człowieka w zmiennym kontekście kulturowym. W świetle tych potrzeb przedszkolny i wczesnoszkolny okres rozwoju podmiotowego dziecka powinien być przez pedagogikę na nowo ujęty w formie celów i modelowych rozwiązań edukacyjnych. Chodzi o to, aby uczynić dziecko podmiotowym i aktywnym „centrum” działającym na rzecz własnego rozwoju osobowego i przyswajania kulturowych treści do budowania siebie, swoich możliwości działania i wyborów, budowania swojej niepowtarzalnej indywidualności i swoich pomyślnych relacji w zmiennym świecie.

4. Podmiotowość jako pożądaný model adaptacji jednostki w świecie

Podmiotowe bycie człowieka w świecie nie tyle jest atrybutem człowieka, co staje się atrybutem w toku rozwoju. Swoją podmiotowość człowiek konstruuje w interakcjach określonych społecznie i kulturowo, stopniowo rozwijając umiejętności kierowania swoją intencjonalnością i aktywnością (J. Lucariello, 1995). Podmiotowe bycie w świecie jest zadaniem stawianym przed współczesnym człowiekiem jako pożądaný model kulturowej adaptacji jednostki w dynamicznie zmieniającej się rzeczywistości.

Podmiotowość jest specyficznym ludzkim sposobem regulacji ciągłych stosunków jednostka–otoczenie. Spełnia ona funkcje integracji psychicznej i adaptacji społecznej. Inaczej można powiedzieć, że podmiotowość jest infrastrukturą jednostki, która rozwija się w systemie współzależności jednostki oraz tworzy sieć tych współzależności i odpowiedzialności, a także reguluje tym systemem. Podmiotowość przejawia się aktywnym uczestnictwem w rzeczywistości.

Przygotowanie młodego człowieka do radzenia sobie z wyzwaniami współczesności oraz przygotowanie do czerpania z możliwości do kształtowania warunków godnego życia, jakie współczesność stwarza, jest przedmiotem zainteresowań naukowców i polityków w wielu krajach Unii Europejskiej. Podjęto

w ramach działań Komisji Europejskiej wspólne prace nad zidentyfikowaniem i określeniem takiego zasobu kompetencji, które pozwalają obywatelom na czynne uczestnictwo w tworzącym się społeczeństwie wiedzy i decydują o sukcesie życiowym jednostki. Chodzi o opracowanie wspólnej definicji kompetencji zgodnej z oczekiwaniami Europejczyków oraz dobór takich kompetencji, które każdy obywatel Europy powinien posiadać (*Kompetencje kluczowe*, 2005). Dobór tych kompetencji powinien mieć na względzie nie tylko potrzeby wzrostu gospodarczego, stabilizację na rynku pracy, ale także wzrost jakości życia osobistego i wzmocnienie więzi międzyludzkich. Należy podkreślić, iż różnice w zasobie kompetencji prowadzą do podziałów społecznych, różnic w dochodach, a co za tym idzie – marginalizacji i wykluczania społecznego. Podział społeczeństwa na „bogatyh w kompetencje” i „ubogich w kompetencje” nasila sprzeczności charakteryzujące społeczeństwo, a szczególnie różne aspekty rywalizacji i pomniejsza aspekty kooperacji. Równoważenie oddziaływania tych tendencji dla zapewnienia, z jednej strony wysokiej jakości i efektywności gospodarki, a z drugiej – równania szans życiowych, solidarności, tolerancji, sprawiedliwości społecznej wiąże się z poszukiwaniem nowych jakości edukacji i kształcenia ludzi niezależnych, przedsiębiorczych, umiejących podejmować ryzyko, wykazujących się inicjatywą, czy wyróżniających się twórczą postawą. Jednocześnie ci sami ludzie powinni posiadać umiejętność pracy w zespole, wyróżniać się rozważą, solidarnością i umiejętnością nawiązywania dialogu i aktywnym obywatelstwem.

Pierwsze efekty pracy zespołów naukowych z różnych krajów w zakresie opracowania wspólnych założeń kompetencji kluczowych prowadzą do następujących wniosków:

- nie istnieje jedna uniwersalna definicja kompetencji kluczowych;
- każda próba definicji kompetencji powinna wskazywać na ich potencjalne korzyści dla jednostki i społeczeństwa, niezależnie od płci, pozycji społecznej, kultury, rasy czy języka;
- kompetencje kluczowe muszą pozostawać w zgodzie z przyjętymi przez społeczeństwo wartościami i prawami etyki, gospodarki i kultury;
- termin *kompetencje kluczowe* musi oznaczać coś ważnego, korzystnego dla jednostki i społeczeństwa – „coś, co umożliwia jednostce pomyślnie integrować się z różnymi grupami społecznymi, przy jednoczesnym zachowaniu niezależności i umiejętności sprawnego działania, zarówno w znanym, jak i nieznanym otoczeniu” (*Kompetencje kluczowe*, 2005, s. 14);
- kompetencje kluczowe powinny także umożliwiać ustawiczną aktualizację wiedzy i umiejętności, aktualizację pozwalającą dotrzymać kroku szybkiemu rozwojowi cywilizacji;
- kompetencje kluczowe powinny stanowić podstawę przygotowania do pełnienia w życiu dorosłym zróżnicowanych ról, a więc roli pracownika, ucznia, rodzica, opiekuna oraz uczestnika życia politycznego, kulturalnego i organizatora wolnego czasu;

- kompetencje kluczowe są niezbędne w samodzielnym, odpowiedzialnym i pomyślnym życiu.

Obok zdefiniowanych wcześniej kompetencji takich jak: czytanie ze zrozumieniem, myślenie matematyczne, kompetencje informatyczne i w zakresie języków obcych, w latach 90. XX wieku poświęcono wiele uwagi określeniu kompetencji zwanej „umiejętnościami ogólnymi” czy „międzyprzedmiotowymi” (E.C. Wragg, 1999). Nie są one związane z żadną konkretną dyscypliną wiedzy, mają zastosowanie w różnych obszarach, a można je określić terminem „przekrojowe”. Do najważniejszych umiejętności ogólnych zalicza się: umiejętności językowe, rozwiązywania problemów, logicznego myślenia, przywództwo, kreatywność, motywację, umiejętność pracy w zespole oraz umiejętność uczenia się. Ale oprócz nich, dla twórczego przystosowania się człowieka w dynamicznej i złożonej przestrzeni życia niezbędne są kompetencje osobiste i interpersonalne. Zdefiniowanie kompetencji osobistych i społecznych oraz włączenie ich do celów edukacji powszechnej jest kolejnym zadaniem stającym przed władzami oświatowymi krajów Unii Europejskiej.

Przykładem rozumienia zakresu znaczeniowego *kompetencje osobiste* może być próba ich opisu przedstawiona w raporcie przez władze Flamandzkiej Wspólnoty Belgii (*Kompetencje kluczowe*, 2005, s. 56–60). W zakres tego pojęcia wchodzi: samosterowanie i samoregulacja łącznie z poczuciem odpowiedzialności, umiejętność krytycznego myślenia, zdolność do refleksji, umiejętność dokonywania wyborów oraz zdolność samodzielnego działania, wytrwałość, wiara we własne siły, pozytywny obraz własnej osoby oraz dążenie do samorozwoju. Są to aspekty, które zalicza się w teorii psychologii do rozumienia kategorii podmiotowości. A zatem rozwój podmiotowości człowieka staje się wyraźnie centralną kwestią edukacji.

Zakres znaczeniowy *kompetencji społecznych* dotyczy aktywnego uczestnictwa w społeczeństwie z poszanowaniem jego wymiaru wielokulturowego i przestrzegania zasad równości szans, a obejmuje kompetencje komunikacyjne oraz umiejętności współpracy. Kompetencje społeczne odnoszą się zatem do nawiązywania i podtrzymywania relacji osobistych i zawodowych przez właściwą komunikację, pracę w zespole, umiejętności językowe oraz poszanowanie innych kultur i tradycji. Wysoki poziom kompetencji społecznych wywołuje dodatkowy efekt w postaci eksponowania kompetencji osobistych, takich jak poczucie własnej wartości, motywacja, wytrwałość czy umiejętność podejmowania inicjatyw. Szczególnie kompetencje osobiste i społeczne mają istotne znaczenie w zakresie jakości życia osobistego i społecznego, integracji społecznej, uczestnictwa w życiu społecznym, a także w gospodarce opartej na usługach. Kompetencje te są bardzo pomocne w znalezieniu pracy oraz w świadomym i aktywnym uczestnictwie jednostki w społeczności, do której dana jednostka należy.

Edukację podstawową wskazuje się jako zasadniczą dla wstępnego kształtowania kompetencji osobistych i społecznych (J. Delors, 1998; P. Silcock, 1999). W strukturze celów edukacji centralną pozycję powinny zatem zajmować cele

podmiotowe, nastawione na rozwój autonomii, samodzielności (myślenia, przeżywania, działania, dokonywania wyborów itp), kształtowanie wiary we własne siły, kreatywności, wyobraźni dziecka, jego umiejętności komunikacji, współdziałania. W okresie wczesnoszkolnym powinny być rozwijane zdolności, umiejętności i postawy do kierowania własnym rozwojem i kształcenie w ciągu całego życia. Edukacja podstawowa jest swego rodzaju „paszportem do życia”, jest to czas kształtowania kariery szkolnej dziecka i jego przyszłej pozycji społecznej. W okresie podstawowej edukacji dziecko uczy się trudnej sztuki wyboru wartości, wyznaczających kierunek „układania się” ze światem i samym sobą.

Wprowadzona w Polsce w 1999/2000 roku reforma systemu edukacji miała zmienić jej jakość zgodnie ze współczesnym paradygmatem podmiotowym. Wiąże się to z odrzuceniem poprzednio obowiązującego paradygmatu edukacji adaptacyjnej, nastawionego na przekaz wiedzy i sztywnych, skodyfikowanych programów nauczania na rzecz rozwijania aktywnej postawy młodego człowieka wobec siebie i wobec świata. Nauczyciel powinien zatem odejść w swojej pracy od kształtowania środowiska edukacyjnego nastawionego na kreowanie ucznia zgodnie ze wzorcem *homo faber* a dokonać wyraźnego przesunięcia swoich działań w kierunku wzorca *homo creator*, czyli modelu podmiotowego.

Kategoria podmiotowości rozstrzyga o zakresie znaczeniowym i jakości wszystkich elementów systemu edukacyjnego, zmienia ich rozumienie i konstruowanie praktycznych działań edukacyjnych nauczyciela. Nie ma możliwości realizacji założeń paradygmatu podmiotowego przy dominacji instrumentalnego modelu edukacji, opartego na wzorze kształtowania (urabiania) człowieka. Edukacja oparta na paradygmacie podmiotowym zasadza się przede wszystkim na wzorze autokreacji, wsparciu młodego człowieka w budowaniu swojej podmiotowości w relacjach społecznych.

W takim kontekście istnieje potrzeba ponownego sformułowania celów edukacji podstawowej i ich nowego ujęcia. Model celów edukacji powinien mieć charakter „rdzeniowy”, gdzie centralną pozycję zajmują cele podmiotowe, wskazujące rozwój podmiotowej aktywności – sprawczości, kompetencji i skuteczności działania, autonomii – samodzielności dokonywania odpowiedzialnych wyborów, podejmowania decyzji zgodnie z przyjętymi celami i standardami, własnymi przeżyciami i osądami, własną motywacją oraz poczucia własnej wartości (poczucia bycia podmiotem) i potrzeby kreowania siebie. Cele te powinny stanowić „ruszowanie” dla innych celów, tych związanych z widzą i umiejętnościami szkolnymi, jak i tych zmieniających się w czasie, czy nowych celów. Jest to wspieranie rozwoju właściwości i kompetencji ważnych dla ogólnozyciowego rozwoju.

Swoje rozważania na temat celów edukacji traktuję jako głos w dyskusji nad współczesnymi problemami i zadaniami edukacji podstawowej. Jest to próba refleksji ograniczona do wybranej kategorii analizy. Jako główne kryterium oglądu przemian współczesnej edukacji przyjęłam kategorię *podmiotowości*, która, moim zdaniem, ukazuje istotę i kierunek wsparcia edukacyjnego młodego człowieka w zmiennych warunkach kulturowych i cywilizacyjnych.

Bibliografia

- Bałachowicz, J. (2006). Rozwój podmiotowy dziecka współczesnym wyzwaniem edukacji początkowej. W: J. Bałachowicz, S. Frycie (red.). *Język – literatura – wychowanie*. Warszawa: Wydawnictwo WSP TWP.
- Bauman Z. (1994). *Dwa szkice o moralności ponowoczesnej*. Warszawa: Instytut Kultury.
- Biała Księga Kształcenia i Doskonalenia. Nauczanie i uczenie się. Na drodze do uczącego się społeczeństwa (1997). Warszawa: Wydawnictwo WSP TWP.
- Bronfenbrenner, U. (1997). *Ecological Models of Human Development*. W: M. Gauvain, M. Cole (red.), *Readings on the Development of Children*. New York: H.F. Freeman & Co.
- Bruner, J. (1996). *The Culture of Education*. Cambridge–Massachusetts–London: Harvard University Press.
- Delors, J. (1998). *Edukacja: jest w niej ukryty skarb*. Warszawa: Stowarzyszenie Oświatowców Polskich.
- Erikson, E. (1997). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Poznań: Dom Wydawniczy REBIS.
- Gadamer, H.-G. (2004). *Prawda i metoda. Zarys hermeneutyki filozoficznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Giddens, A. (2001). *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Habermas, J. (2003). *Przyszłość natury ludzkiej. Czy zmierzamy do eugeniki liberalnej?* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Habermas, J. (2000). *Filozoficzny dyskurs nowoczesności*. Kraków: Universitas.
- Kalaga, W. (2001). *Mgławice dyskursu. Podmiot, tekst, interpretacja*. Kraków: Universitas.
- Kaufmann, J.-C. (2004). *Ego. Socjologia jednostki*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Kompetencje kluczowe. Realizacja koncepcji na poziomie szkolnictwa obowiązkowego*. (2002). Bruksela: Eurydice. Wydanie polskie (2005). Warszawa: Fundacja Rozwoju Systemu Edukacji.
- Lewowicki, T. (1994). *Przemiany oświaty*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Lorenc, W. (2003). *Hermeneutyczne koncepcje człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Lucariello, J. (1995). Mind, Culture, Person: Elements in a Cultural Psychology. *Human Development*, 38, 2–18.
- Obuchowski, K. (1993). *Człowiek intencjonalny*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Ricoeur, P. (2003). *O sobie samym jako innym*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Silcock, P. (1999). *New Progressivism*. London: Farmer Press.
- Suchodolski, B. (2003). *Edukacja permanentna: rozdroża i nadzieje*. Warszawa: Towarzystwo Wolnej Wszechnicy Polskiej.
- Taylor, Ch. (2001). *Źródła podmiotowości. Narodziny tożsamości nowoczesnej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Tillmann, K.-J. (2005). *Teorie socjalizacji. Społeczność, instytucja, upodmiotowienie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Toffler, A. (1997). *Trzecia fala*. Warszawa: PIW.
- Wojnar, I. (2000). *Humanistyczne intencje edukacji*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Wragg, E.C. (1999). *Trzy wymiary programu*. Warszawa: WSiP.
- Zachariasz, A.L. (1996). *Antropotelizm. Człowiek a sens istnienia*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

EDUKACJA WOBEC WSPÓŁCZESNYCH POTRZEB ROZWOJU PODMIOTOWOŚCI CZŁOWIEKA

Streszczenie

Podmiotowe bycie w świecie jest zadaniem stawianym przed współczesnym człowiekiem jako pożądanym model kulturowej adaptacji. Wolność, autonomia, kreatywność, samorealizacja to wielkie wyzwania, znak przemian mentalnych i społecznych typowych dla całej epoki późnej nowoczesności. Wobec tego wsparcie rozwoju podmiotowego człowieka staje się centralną kwestią edukacji.

W artykule autorka zwraca uwagę na polisemiczność kategorii *podmiotowość* i jej różne aspekty w świetle wybranych poglądów filozoficznych, socjologicznych, psychologicznych i pedagogicznych. Szczególnie podkreśla procesualność podmiotowości jednostki oraz potrzebę kulturowego i społecznego wsparcia rozwoju podmiotowości. Przedstawia również próbę włączenia kategorii *podmiotowość* w obszar kompetencji kluczowych, określanych jako cele edukacji oraz postuluje traktowanie ich jako „rusztowania” dla innych celów w całym procesie edukacji młodego człowieka.

Słowa kluczowe: wyzwania edukacyjne późnej nowoczesności, podmiotowość jako pożądanym model kulturowej adaptacji, rola edukacji we wspieraniu rozwoju podmiotowości jednostki, kompetencje kluczowe, podmiotowość jako podstawa formułowania kompetencji kluczowych.

EDUCATION IN THE FACE OF THE CONTEMPORARY NEED TO DEVELOP THE SUBJECTIVITY OF HUMAN BEINGS

Summary

Subjective existence in the world is the task which a contemporary human being needs to deal with and which constitutes a desired model of cultural adaptation. Freedom, autonomy, creativity, and self-realization are great challenges, and a sign of attitudinal and social transformations which are typical of the whole period of late modernity. In the face of this, support for the subjective development of human beings becomes the central issue of education.

In the article, the author points out the polysemic character of *subjectivity* and its various aspects in the light of selected philosophical, sociological, psychological and pedagogical views. Particular emphasis is placed on the processual nature of an individual's subjectivity, and on the need for cultural and social support for the development of subjectivity. The author also attempts to include subjectivity in the area of key competence, which is defined as the aims of education, and she calls for treating them as a “scaffolding” for other aims in the whole process of a young individual's education.

Keywords: educational challenges of late modernity, subjectivity as a desired model of cultural adaptation, role of education in supporting development of an individual's subjectivity, key competence, subjectivity as a base for formulating key competence.



MAŁGORZATA OBARA-GOŁĘBIEWSKA

OTYŁOŚĆ JAKO PROBLEM PSYCHOSPOŁECZNY

Wprowadzenie

Parafrazując słowa Stefana Balla, toksykologa, profesora Uniwersytetu Quebec w Montrealu, jedzenie jest najbardziej uniwersalnym zajęciem, które dotyczy całej ludności na świecie. Nawet tak wszechogarniająca ludzkość aktywność, jaką jest prokreacja, ustępuje instynktowi głodu. Przykładem może być to, że choćby w bardzo wstrzemięźliwych pod wieloma względami, surowych zakonach trzeba spożywać pokarmy. Faktem jest, że każdy z nas jest w mniejszym lub większym stopniu ekspertem w dziedzinie odżywiania się. Jedzenie jest bardzo mocno związane z tradycją, osobistymi przekonaniem, przesądami, ale jest również często obciążone różnego rodzaju zakazami religijnymi, co najczęściej ma niewiele wspólnego z ludzką fizjologią (S. Ball, 2005). Poza tym, jak wiele osób może potwierdzić, jedzenie jest jedną z największych przyjemności życiowych. Ogólnie rzecz biorąc, powinno się jeść, aby żyć, ale czasami bywa tak, że ludzie żyją po to, aby jeść. Oczywiście, okazjonalne objedzenie się na przykład z okazji Świąt Bożego Narodzenia jest rzeczą normalną, w pewnym sensie wpisana w naszą kulturę czy tradycję i nie powinno być traktowane jako złamanie samokontroli (R.C. Klesges, M.L. Klem, C.R. Bene, 1989). Jednakże stałe przejadanie się może być poważnym problemem psychospołecznym, wywierającym wpływ zarówno na stan fizyczny, jak i psychiczny człowieka. Spożywanie nadmiernych ilości jedzenia może między innymi prowadzić do otyłości, która bardzo niekorzystnie oddziałuje na zdrowie, powodując na przykład nadciśnienie, problemy sercowe oraz dolegliwości gastryczne. Dotyczy to zwłaszcza tych osób, które stały się otyłe już jako dzieci (G.A. Bray, 1985). Oprócz tego nadmierna tusza jako forma odmienności somatycznej jest powodem wielu problemów natury psychologicznej. Osoby zbyt grube są spostrzegane jako mniej atrakcyjne, inteligentne, wydajne w pracy, gorzej przystosowane społecznie niż

ludzie szczuplejsi. Jeśli chodzi o wskaźniki dotyczące wagi człowieka, to określa się, że osoby z nadwagą to te, których masa ciała wynosi od 110 do 120% prawidłowej masy. Natomiast o otyłości mówimy, kiedy masa ciała przekracza 120% wyznaczonej przez określone tabele (E. Zubrzycka, 2005). Najbardziej popularnym wskaźnikiem wagi ciała jest BMI – indeks wagi ciała określający, że $BMI > 25 \text{ kg/m}^2$ to nadwaga natomiast $BMI > 30 \text{ kg/m}^2$ to otyłość. Zależnie od liczby i wielkości komórek tłuszczowych wyróżniamy otyłość hiperplastyczną (wzrost liczby adipocytów – komórek tłuszczowych), hipertroficzną (przerost adipocytów) albo mieszaną. Z kolei według rozmieszczenia tkanki tłuszczowej wyróżniamy otyłość charakterystyczną dla kobiet – ginoidalną, gdzie tłuszcz się gromadzi głównie w okolicach ud, pośladków oraz charakterystyczną dla mężczyzn otyłość androidalną, w której tkanka tłuszczowa gromadzi się głównie na brzuchu, klatce piersiowej (F. Kokot, 1989).

Częściej spotykamy się ze stwierdzeniami, że otyłość jest epidemią XXI wieku, która powoduje coraz głębszą niepełnosprawność społeczeństw, zwłaszcza tych najbogatszych. Z jednej strony w wielu państwach kontynentu afrykańskiego czy też azjatyckiego panuje głód, z drugiej – Stany Zjednoczone oraz kraje Europy Zachodniej zmagają się z powszechną, ogromną plagą otyłości, której efekty oraz realne rozmiary są trudne do ogarnięcia. Badania epidemiologiczne związane z najczęstszymi przyczynami śmiertelności w USA (E. Marshall, 2004) wskazują, że niewłaściwa dieta w połączeniu z brakiem aktywności fizycznej przyczynia się do 400 tys. zgonów rocznie. Do innych przyczyn z o wiele niższymi wskaźnikami należą: alkoholizm (85 tys.), infekcje (75 tys.), zatrucia (55 tys.), wypadki samochodowe (43 tys.). Ostatnio w mediach pojawił się raport dotyczący zdrowia populacji krajów europejskich i okazuje się, że najbardziej otyła jest społeczność brytyjska. Szacuje się, iż w USA i Wielkiej Brytanii 2/3 dorosłych wykazuje nadwagę a z kolei 1/3 populacji jest otyła. Jeśli chodzi o wskaźniki dotyczące dzieci amerykańskich, to ponad 10% przedszkolaków i 15% dzieci w wieku szkolnym (6–18 lat) wykazuje otyłość lub nadwagę (S. Ball, 2005). Generalnie w ciągu ostatnich 25 lat liczba osób otyłych potroiła się i wynosi około 300 mln, tak więc można uznać, że otyłość staje się powoli plagą światową (M.S. Goel i in., 2004). W ten sposób można dostrzec wyraźną zależność między otyłością a zamożnością kraju. Również w Polsce coraz częściej wyniki badań wskazują na wzrastającą liczbę osób otyłych wśród dzieci i dorosłych. Na leczenie otyłości przeznaczają się obecnie coraz więcej pieniędzy w krajach, w których ten problem osiąga szczególnie duże rozmiary. Na przykład w USA przemysł związany z odchudzaniem szacuje się na około 40 mld dolarów. Wielka Brytania wydała w zeszłym roku na ten sam cel 15 mld euro, Niemcy – 20 mld euro, Włosi – 14 mld euro, Francuzi – 13 mld euro. Wzrost masy ciała u obywateli danego kraju związany jest z rozwojem cywilizacyjnym, a ten następuje również i w Polsce. Tak więc, jeśli będziemy podążać śladami naszych bogatszych sąsiadów, również i nam grozi epidemia otyłości już w niedalekiej przyszłości.

Przyczyny otyłości

Generalnie trzeba uznać, że obecnie nie mamy „łatwych czasów”, aby zachować szczupłą sylwetkę. Współczesny człowiek bardzo się różni pod względem sposobu odżywiania się od swoich dawnych przodków. Kiedyś pożywienie pojawiało się nieregularnie, co było związane na przykład z udanym polowaniem. Z tego powodu, jedzenie nie było dostępne dla każdego w dowolnej chwili i ilości, tak, jak często występuje to dzisiaj. Co prawda wraz z rozwojem cywilizacji zniknęła okresowa konieczność głodowania przez człowieka, natomiast wciąż nie było to równoznaczne z nieograniczonym dostępem do żywności. Jedzenie było w pewnym sensie kontrolowane zewnętrznie przez otoczenie. W grupach społecznych była wyznaczona osoba, która zajmowała się przygotowaniem i rozdzielaniem posiłków, które były jadane wspólnie. Zjedzenie więcej niż zostało przewidziane na osobę, pozbawiłoby pożywienia innych. Taki sposób traktowania jedzenia był obecny przez stulecia, co zmieniło się względnie niedawno na skutek intensywnego rozwoju przemysłu spożywczo-przetwórczego. W dzisiejszych czasach pożywienie jest dostępne niemalże zawsze i wszędzie. Na przykład liczba barów typu fast food jest ogromna, co umożliwia nawet dzieciom bardzo łatwy dostęp do gotowego jedzenia. Z tego powodu człowiek jest zmuszony samodzielnie kontrolować ilości jadanych przez siebie posiłków, a wbrew pozorom nie jest to takie łatwe. Przez tysiące lat w zachowaniu ludzi była obecna strategia nakazująca jeść, kiedy pożywienie było dostępne, która miała bardzo adaptacyjny charakter (D.M. Buss, 2001). Również posiadanie genów warunkujących zwiększone kumulowanie tłuszczu w organizmie zapewniało przetrwanie oraz większy sukces reprodukcyjny. Można w ten sposób zrozumieć, dlaczego współcześni ludzie często wykazują tendencje zjadania więcej niż potrzebują i magazynowania tłuszczu, mimo że wartość adaptacyjna tego genu zdecydowanie się obniżyła w dzisiejszych czasach.

Inną wartą poruszenia kwestią jest to, że obecnie również produkty spożywane przez ludzi są bardzo odmienne od tego, co kiedyś było jedzone. Współczesny człowiek różni się bardzo w sposobie odżywiania od swoich ważących 35–45 kilogramów roślinożernych przodków z plio-plejstocenu. Nasi bliscy krewniacy, jakimi są małpy człekokształtne odżywiają się przede wszystkim pokarmem roślinnym. Główną objętość trawienną u małp, ponad 45%, stanowi jelito grube, gdzie średnio pokarm zalega 38–48 godzin. Dla porównania u drapieżników czas zalegania pokarmu wynosi 1,3–6,4 godziny. U ludzi ponad połowę objętości trawiennej stanowi jelito cienkie a pokarm zalega średnio 40,9–62,4 godzin (K. Milton, 2003). Natomiast jeśli chodzi o wzbogacenie odżywiania pokarmem zwierzęcym, to prawdopodobnie było to niezbędnym czynnikiem dla powstania gatunku homo sapiens. Ocenia się, że w porównaniu do współczesnej zachodniej cywilizacji człowiek paleolitu zjadał dwa razy mniej tłuszczów nasyconych, dziesięć razy mniej soli, pobierał dwukrotnie mniej kalorii pod postacią tłuszczu, natomiast spożywał dwa razy więcej kwasu foliowego, witami-

ny B12, B6, pięć razy więcej błonnika, sześciokrotnie więcej witaminy C oraz trzy razy więcej białka zwierzęcego (K.S. Mc Cully, 2001). Mniej więcej 10–12 tys. lat temu doszło do wzrostu populacji i w związku z tym zapotrzebowania na jedzenie, co zmusiło ówczesnego człowieka do przejścia z łowieckiego trybu życia na rolniczy. Z kolei dzisiejsze pokolenia przechodzą kolejną rewolucję spowodowaną nieograniczonym dostępem do wysokoprzetworzonych, wysokokalorycznych pokarmów. Na przykład w USA od lat 50. do 80. ilość konsumowanego mięsa wzrosła praktycznie o połowę, z 60,8 kg do 98 kg na rok na osobę (C.S. Larsen, 2003) i do tego mięsa z dodatkami różnego rodzaju niezdrowych konserwantów i innych modyfikatorów. Ponadto w ciągu ostatniego ćwierćwiecza węglowodany o długim czasie uwalniania (fasola, groch, chleb pełnoziarnisty) zostały wyparte przez rafinowane, wysokoprzetworzone cukry, tzw. puste kalorie. Korzystne wysokie zróżnicowanie posiłków nie jest przestrzegane w odżywianiu typu fast food. Praktycznie mało prawdopodobne jest to, żebyśmy komponowali nasze posiłki z trzydziestu składników, jak zalecają na przykład Japończycy (E. Kennedy, 2004).

Nadmiar kilogramów jest problemem bardzo złożonym i bardzo często jest następstwem interakcji wielu czynników. Jeśli chodzi o klasyfikację kliniczną, to wyróżniamy otyłość uwarunkowaną genetycznie, związaną z zaburzeniami hormonalnymi, na tle nerwowym. Również urazy mózgowie mogą wywołać nadmierne łaknienie, wtórnie powodujące znaczny wzrost wagi. Także regulacja emocji, kompensacja niepowodzeń życiowych i redukcja stresu za pomocą jedzenia mogą poważnie przyczyniać się do tycia. Jednakże najliczniejszą grupę stanowią osoby cierpiące na otyłość prostą, która jest właśnie interakcją czynników środowiskowych, psychicznych oraz genetycznych (F. Kokot, 1989). Człowiek spożywa zbyt dużą liczbę kalorii, których nie jest w stanie spalić ze względu na swoją niewielką aktywność fizyczną. Odczuwanie głodu przez człowieka jest sterowane przez znajdujący się w podwzgórzu ośrodek głodu i sytości, w którym umiejscowione są obok siebie receptory leptyny i greliny. Grelina, tzw. hormon głodu, wydzielana jest przez żołądek bezpośrednio przed posiłkiem i sygnalizuje łaknienie do układu nerwowego. Z kolei leptyna, „hormon sytości”, wydzielana jest przez adipocyty tkanki tłuszczowej i sygnalizuje nasylenie (B. Holst, T.W. Schwarz, 2004).

Jak już zostało wspomniane, zjawisko otyłości nie tylko związane jest ze sferą fizyczną, ale również ściśle zależy od sfery psychicznej człowieka i z tego powodu bywa również określane jako choroba psychosomatyczna. Tego typu choroby mogą być umieszczone na granicy nauk medycznych i psychologicznych. Elżbieta Zdankiewicz-Ścigała (1993; za: Tylka, 2000) dzieli zaburzenia psychosomatyczne na trzy grupy:

1. Choroby, których czynnikami etiologicznymi są bodźce psychiczne. Są to tak zwane nerwice wegetatywne, których źródłem jest napięcie psychiczne. Zaliczamy do nich na przykład: bóle głowy, jadłowstręt psychiczny, nawykowe wymioty oraz niektóre postacie otyłości.

2. Choroby, w których czynnikiem istotnym są urazy psychiczne. Do grupy tej należą: choroba wrzodowa żołądka i dwunastnicy, zapalenie jelita grubego, samoistne nadciśnienie tętnicze, choroba wieńcowa, dychawica oskrzelowa, choroby alergiczne.
3. Choroby, w których czynnik psychiczny zaostrza proces chorobowy: cukrzyca, nadczynność tarczycy, gościec pierwotnie przewlekły.

Z kolei Tomasz Wolańczyk i Anita Bryńska (za K. Schier, 2005) proponują nieco inne rozumienie tego typu zaburzeń. Dzielią je na choroby psychosomatyczne organiczne, w których zmienne osobowościowe oraz stres są jednymi z czynników etiopatogenetycznych, oraz zaburzenia czynnościowe, w których czynniki psychiczne często stanowią jedyną widoczną przyczynę występowania objawów.

Natomiast według psychoanalitycznej teorii rozwoju wszystkie zaburzenia psychiczne a w tym również choroby psychosomatyczne mniej lub bardziej bezpośrednio łączą się z okresem wczesnego dzieciństwa. Właśnie w tym okresie, w relacji z opiekunem kształtuje się organizacja psychiczna danej jednostki, rozwijają się jej mechanizmy obronne, tworząc jednocześnie podstawy jej przyszłych związków ze światem. Psychoanaliza, rozumiana jako teoria relacji z obiektem, opisuje również mechanizmy uwewnętrzniania relacji interpersonalnych oraz to, jak takie wewnętrzne relacje są eksternalizowane i ujawniane w kontakcie danej osoby ze światem. Również według psychoanalitycznego punktu widzenia wyróżnia się trzy podstawowe czynniki odpowiedzialne za powstawanie choroby psychosomatycznej. Pierwszym jest swoista wewnętrzna, właściwa dla danej osoby konfiguracja psychodynamiczna, która wraz z towarzyszącymi jej strategiami obronnymi ukształtowała się w dzieciństwie. Drugi czynnik to wywołująca określony objaw sytuacja życiowa. Jest to wydarzenie lub kilka wydarzeń życiowych, które poprzedzają ujawnienie się choroby i mają dla danej osoby na tyle istotne znaczenie emocjonalne, że ożywiają jej podstawowy nieświadomy konflikt. Trzecim jest specyficzna konstytucjonalna podatność danego narządu, nazywana przez Alfreda Adlera „obniżoną wartością narządu”. W związku z tymi trzema czynnikami można następująco scharakteryzować powstawanie chorób psychosomatycznych, w tym również otyłości: osoba, która ma konstytucjonalnie obniżoną odporność i podatność określonego organu, a zarazem charakterystyczną konfigurację psychodynamiczną, związaną przede wszystkim z regulacją popędu, zaczyna chorować, kiedy doświadczenia życiowe mobilizują wcześniejszy, nierozwiązany konflikt, prowadząc jednocześnie do załamania dotychczasowych struktur obronnych. Z kolei inne założenia psychoanalityczne traktują doświadczenie straty jako czynnik powodujący powstanie zaburzenia psychosomatycznego. Może to być zarówno utrata kogoś bliskiego, związana z rozstaniem czy śmiercią, jak też znaczące rozczarowanie sobą. Na początku osoba rozpoczyna pracę nad pokonaniem urazu spowodowanego danym doświadczeniem na poziomie psychicznym, czego ceną może być rozwój symptomów nerwicowych. Jeżeli próby te nie będą owocne, do działalności obronnej

organizmu zostaje „włączone” ciało i następuje wtedy „ucieleśnienie” konfliktu, a funkcje ciała ulegają zaburzeniu. W takim wypadku lekarze zaczynają mówić o zaburzeniach wegetatywnych. Jeśli jednak opisanym sposobom funkcjonowania psychicznego danej osoby zaczną towarzyszyć zupełnie podstawowe, egzystencjalne uczucia, takie jak brak nadziei czy bezradność, dochodzi do rozwoju defektu o charakterze strukturalnym, czyli do powstania zaburzenia psychosomatycznego. Inną ciekawą koncepcją dotyczącą powstawania zaburzeń psychosomatycznych jest teoria Joyce McDougall (1989). Jej zdaniem niektóre reakcje organizmu mogą być somatycznym wyrazem próby ochrony podmiotu przed wpływem libidinalnych i narcystycznych pragnień, które są odczuwane jako zagrożenie dla życia. Pod naporem takich pragnień psychika wysyła do ciała, tak jak w okresie wczesnego niemowlęstwa, prymitywny sygnał ostrzegawczy, który omija drogę symboliczną, właściwą dla języka. Dlatego właśnie niebezpieczne impulsy i pragnienia, o których mowa, nie mogą znaleźć dostępu do procesów myślowych. Może to prowadzić do dysfunkcji psychosomatycznej wyrażającej się na przykład w nagłej potrzebie najedzenia się lub w potrzebie powstrzymania oddechu, do czego dochodzi w przypadku astmy oskrzelowej. Gwałtowne emocje nie są rozpoznawane na poziomie symbolicznym lecz są natychmiast przekazywane przez umysł bezpośrednio do ciała. Zdaniem McDougall ten prymitywny, niewerbalny sposób przekazywania sygnału jest podobny do działania impulsów ucieczki w sytuacji zagrożenia i prowadzi do dezorganizacji na poziomie fizycznym. Dezorganizację tę autorka określa mianem symptomu psychosomatycznego.

Psychiczne i zdrowotne konsekwencje otyłości

Potocznie mówi się, że „człowiek jest tym, co je”, co oznacza ścisłą zależność naszej kondycji fizycznej i psychicznej od rodzaju i ilości pokarmów przez nas przyjmowanych. W związku z tym oczywiście wydaje się to, że złe odżywianie się i spowodowana przez to nadmierna waga ciała mogą doprowadzić do bardzo poważnych problemów zdrowotnych. Ocenia się, że otyłość średnio skraca życie kobiety o 5,8 lat, mężczyzny zaś o 7,1 lat. Natomiast niektóre źródła określają, że nadmierne kilogramy mogą skrócić życie nawet o 12–13 lat (G.A. Bray, 2004). Tak jak wcześniej było wspomniane, w USA według statystyk otyłość jest przyczyną śmierci aż 400 tys. osób rocznie. Wykazano istotne powiązania otyłości z bardzo dużą liczbą różnego rodzaju schorzeń i patologii. Generalnie ocenia się, że 14% wszystkich przypadków raka u mężczyzn i 20% u kobiet jest spowodowana nadmierną wagą. Statystyki Międzynarodowej Agencji Badań nad Rakiem IARC ukazują, iż otyłość jest odpowiedzialna za 39% raka macicy, 37% raka przetyku, 25% raka nerek, 11% raka jelita grubego, 9% przypadków raka piersi kobiet w wieku pomenopauzalnym. Skutkami zdrowotnymi otyłości i związanego najczęściej z nią siedzącego trybu życia jest cukrzyca typu II

(C.J. Stein, G.A. Colditz, 2004). Poza tym stwierdzono, że 10–24% społeczeństwa zachodniego, w szczególności osoby o nadmiernej wadze, cierpi na niealkoholową, otłuszczeniową chorobę wątroby, powodującą uszkodzenie tego narządu. Otyłość również jest powodem migotania przedsionków, co 3–5 krotnie zwiększa ryzyko zawału serca (J. Coromilas, 2004). Również obserwuje się istotne powiązanie między nadmierną wagą a występowaniem kamicy żółciowej, na którą cierpi około 10–25% dorosłych w USA. Jeśli chodzi o wpływ wagi ciała na płodność, to jest z tym zupełnie inaczej niż wskazywałby stereotyp kobiety płodnej, o bardzo obfitych kształtach, który do dziś funkcjonuje w niektórych krajach. Okazuje się, że u osób otyłych obu płci, występuje nadprodukcja estrogenów przez komórki tłuszczowe, mogąca doprowadzić do niepłodności u kobiet oraz do impotencji u mężczyzn. Bardzo duża otyłość może doprowadzać do zatorów płucnych, zakrzepicy żył głębokich, przewlekłego zespołu jamy brzusznej, powiększenia serca, co często bywa nawet przyczyną zgonu (E.E. Frezza, 2004). Na pojawianie się takich dolegliwości może mieć istotny wpływ również to, że u osób otyłych szczególnie często obserwuje się występowanie tzw. zespołu metabolicznego. Polega on między innymi na braku elastyczności, trudności z zamianą cukru w tłuszcz i odwrotnie, co z kolei nie stanowi problemu dla zdrowego organizmu. Inne dolegliwości wynikające z takiego zaburzenia metabolicznego to między innymi: cukrzyca typ II, choroba wieńcowa, udar mózgu. W krajach Zachodu co czwarta osoba dorosła jest narażona na wystąpienie tego schorzenia. Zespół metaboliczny coraz częściej jest obserwowany obecnie wśród dzieci. Szacuje się, iż w USA jest łącznie około 30% dzieci z nadwagą lub otyłością, z których ponad 2/3 stanie się w przyszłości otyłymi dorosłymi. Dodatkowo aż 30% otyłych nastolatków cierpi właśnie na zespół metaboliczny. Za nadmierne kilogramy u dzieci jest szczególnie odpowiedzialne spożywanie zbyt dużej ilości wysokokalorycznego jedzenia oraz oczywiście brak ruchu. Okazuje się, że w krajach cywilizacji Zachodu średni czas oglądania telewizji przez dzieci – dwie i pół godziny dziennie – jest ponad 10 razy większy niż czas poświęcony na intensywny wysiłek fizyczny. Natomiast u dzieci, które oglądają telewizję pięć godzin dziennie, co także nie jest rzadkością, otyłość jest 8,3 razy wyższa niż u dzieci, które robią to przez dwie godziny dziennie. Jeśli chodzi o oglądanie telewizji, to okazuje się, że niektóre programy dziecięce bywają przerywane reklamami fast food nawet co pięć minut, co wywiera oczywiście istotny wpływ na preferencje żywieniowe najmłodszych. Wynika z tego, że już nawet 30-sekundowe reklamy telewizyjne skutecznie zachęcają widza do nabycia danego produktu (D.S. Ludwig, S.L. Gortmaker, 2004). Na wagę dzieci również ma duży wpływ ciężar ciała ich rodziców. Zgodnie z tym zauważono, że jeśli zarówno matka, jak i ojciec mają BMI>30, prawdopodobieństwo wystąpienia otyłości u ich dziecka jest 11 razy większe. Ze zbyt wysoką wagą dziecka również pozytywnie koreluje nałóg palenia matki w czasie ciąży oraz jej niski poziom wykształcenia. Tak więc, według obserwacji socjoekonomicznych, na wystąpienie otyłości ma wpływ, oprócz predyspozycji genetycznych, wiele

czynników socjoekonomicznych. Należą do nich między innymi wykształcenie, stres, status społeczny oraz czynniki okresu dzieciństwa, do których zaliczamy dzieciństwo spędzone w dzielnicy nędzy, zaniedbanie przez rodziców, alienacja.

Nadmierne kilogramy i walka z nimi są powodem wielu komplikacji psychicznych oraz społecznych. Współcześnie lansowany jest w społeczeństwie stereotyp osoby atrakcyjnej, czyli przede wszystkim szczupłej. Zgodnie z ukrytą teorią osobowości, niektóre cechy ludzi dotyczące sfery fizycznej bądź psychicznej są uznawane za tak ważne, że na ich podstawie wnioskuje się o innych sprawach związanych z ocenianą osobą. Ludzie mają naturalną tendencję do oszczędności poznawczej, w związku z którą potrafią ekstrapolować od małej do wielkiej informacji (T.S. Fiske, S.E. Taylor, 1991). Jedną z takich ważnych charakterystyk jest właśnie waga ciała. Ogólnie rzecz biorąc, trzeba stwierdzić, że posługiwanie się przez ludzi schematami, stereotypami przy ocenie innych osób lub sytuacji jest rzeczą powszechną. Stereotyp jest to generalizacja odnosząca się do grupy, w ramach której identyczne charakterystyki zostają przypisane wszystkim bez wyjątku jej członkom, niezależnie od rzeczywistych różnic między nimi (E. Aronson, D. Wilson, M. Alert, 1997). Z ewolucyjnego punktu widzenia stereotypizacja jest dość przystosowawcza, ponieważ szybka ocena sytuacji i związane z tym niemalże automatyczne działanie może czasem stanowić o przeżyciu człowieka. Jednakże nierzadko takie podejście bywa krzywdzące, rozmiągające się z prawdą i jest przyczyną nietolerancji. Stwierdza się, że do najważniejszych elementów wyglądu warunkujących atrakcyjność kobiet oraz mężczyzn należą odpowiednia waga, wzrost oraz rysy twarzy. Już od najmłodszych lat mężczyźni są uczeni, że muszą być umięśnieni a kobiety zgrabne i wiotkie. W ten sposób wyjaśnia to, dlaczego otyłość jest postrzegana jako coś, co łamie standardy piękna i zdrowia (M. Fila, J. Terelak, 1994).

Oczywiste jest, że nadmierna waga ciała negatywnie wpływa na zdrowie człowieka i z tego punktu widzenia powinno się popularyzować w społeczeństwie zdrowy styl odżywiania się i aktywność fizyczną. Jednakże prawdą jest również to, że szczupła sylwetka niesłusznie jest traktowana jako wyznacznik niezwiązanych ze zdrowiem przymiotów, które świadczą o wartości człowieka. Nie biorąc pod uwagę naturalnych predyspozycji człowieka, oczekuje się, aby dostosował on się narzuconym wzorcom kulturowym. Ta kwestia jest szczególnie problematyczna dla kobiet, które częściej niż mężczyźni są oceniane pod względem atrakcyjności fizycznej. Zgodnie z teorią obiektywizacji (B.L. Fredrickson, T.A. Roberts, 1997) kultura, zwłaszcza amerykańska i zachodnioeuropejska, w ten sposób socjalizuje kobiety, aby przyswajały perspektywę obserwatora w odniesieniu do ich fizycznego Ja. Stosując te kryteria, dziewczęta i kobiety postrzegają siebie przez pryzmat seksizmu. Mierzą swoją wartość, oceniając wygląd fizyczny według kulturowo-seksualnych obiektywizujących i nierealistycznych standardów urody. Obiektywizacja seksualna polega na tym, że ludzkie ciało, jego funkcje seksualne są odseparowane od tożsamości osoby, zredukowane do funkcji instrumentu i mają reprezentować tożsamość.

Można stwierdzić, że ciało jest traktowane w sposób, który ma służyć sprawianiu przyjemności innym. Samoobiektywizacja ma wiele konsekwencji jeśli chodzi o sferę psychiczną, behawioralną. Dostrzegane rozbieżności między własną sylwetką a lansowanym ideałem doprowadzają do poczucia wstydu i lęku, co jest zresztą zgodne z teorią rozbieżności Ja Torry'ego Higginsa (1987). Według niej im większa rozbieżność między Ja aktualnym a Ja idealnym, tym większe obserwuje się nasilenie negatywnych stanów emocjonalnych. Jeśli chodzi o poważniejsze konsekwencje, to nadmierny monitoring własnego ciała może być powodem depresji jednobiegunowej, dysfunkcji seksualnych, anoreksji, bulimii a nawet myśli i prób samobójczych. Współcześnie obserwuje się lawinowy wzrost niezadowolenia z własnego ciała wśród kobiet, ale też i wśród mężczyzn.

Powracając do stereotypów stosowanych wobec ogółu osób z nadmierną tuszą, nie tylko kobiet, trzeba przyznać, że pozycja takich ludzi we współczesnym społeczeństwie nie jest korzystna. Owszem, z jednej strony uważa się, że ludzie grubszy są bardziej optymistyczni, pogodni, weseli, ale z drugiej strony często przypisuje się również takie cechy jak lenistwo, powolność, brak kontroli nad własnym życiem, słabe zdrowie psychiczne (T.F. Cash, 1993). Takie podejście do kwestii otyłości powoduje brak akceptacji społeczeństwa wobec osób z nadmierną wagą. Zaczyna się to już od najmłodszych lat. W szkole podstawowej zbyt duża waga ciała bywa często przedmiotem kpin, szyderstw. Prawdopodobnie jeszcze przed szóstym rokiem życia dzieci są świadome uprzedzeń społecznych wobec ludzi otyłych i same te uprzedzenia przejawiają. Dzięki porównaniom z innymi już kilkuletnie dzieci są świadome tego, że są grube. Dodatkowo wykształca się w nich negatywny stereotyp „grubasa”, który w połączeniu z własną otyłością prowadzi do zaniżania samooceny. Dziewczynki w sposób szczególnie odbierają docinki na temat swojego wyglądu i wierzą, że będą bardziej lubiane jeśli zeszczupleją (J.K. Thompson, L. Smolak, 2001). Ponadto, grube dzieci z powodu swego odmiennego wyglądu lub mniejszej sprawności fizycznej są nierzadko wyśmiewane, odrzucane przez klasę i przyjmują częściej niż szczupli pozycję klasowego błazna bądź „kozła ofiarnego”. Również otyli studenci są mniej akceptowani od swych szczupłych kolegów, mimo że nie różnią się od nich pod względem kompetencji i umiejętności. Otyli dorośli są dyskryminowani jako pracownicy i mają większe trudności ze znalezieniem pracy niż kandydaci o niższej wadze ciała, gdyż przypisuje się im między innymi wiele negatywnych cech w obszarach związanych z potencjałem kierowniczym, samodyscypliną a nawet higieną osobistą. Problemy pojawiają się począwszy od etapu selekcji, przez wysokość wynagrodzenia a na zwolnieniu z pracy skończywszy. Dyskryminacja osób otyłych związana jest także z ich życiem osobistym, ponieważ okazuje się, że osoby charakteryzujące się ponadprzeciętną wagą w młodości są rzadziej preferowani jako kandydaci na małżonków (K.D. Brownell, T.A. Wadden, 1995). Ten brak tolerancji społeczeństwa wobec ludzi grubych i często negatywne ocenianie ich przez pryzmat dużej wagi ciała może

prowadzić do braku akceptacji wobec samych siebie. Jaskrawym przykładem są relacje osób desperacko dążących do schudnięcia, którym nadmierna tusza zmienia i zatruwa życie. Dla takich ludzi nadwaga znaczy: nie mieć się w co ubrać; czekać z zakupem ubrań do czasu, kiedy się schudnie, co trwa nawet przez wiele lat; wstydzić się głodu i apetytu; beznadziejnie walczyć z podstawową potrzebą organizmu, jedzeniem; bez przerwy myśleć o jedzeniu; ciągle, natrętnie liczyć kalorie; wstydzić się jeść; jeść po kryjomu a także w nocy; czuć się wiecznie winnym, że w ogóle się je; nienawidzić tłuszczu; przeżywać niechęć, czasem wrogość do osób chudych lub grubych; żyć z poczuciem rozczulenia, krzywdy lub/i zazdrości; porównywać się ze wszystkimi dookoła: „Może zobaczę kogoś grubszego ode mnie?”; nie chodzić na plażę ani na tańce; ograniczać życie towarzyskie do minimum; żyć poza modą, sportem i zabawą; uważać, aby wokół nie pojawił się aparat fotograficzny; ciągle krępować siebie i innych; nie uświadamiać sobie swoich potrzeb a uświadomionych nie okazywać; zabiegać o sympatię innych ludzi i o ich tolerancję; zawsze, niezależnie od nastroju, być łatwym we współzyciu; ciągle dbać tylko o innych; nigdy nie odmawiać, zawsze się zgadzać; ciągle obawiać się szyderstw innych ludzi; nabijać się z samego siebie; ukrywać zadyszkę i zmęczenie; wstydzić się usiąść i odpocząć; czuć się gorszym i bezradnym; nienawidzić siebie; starać się zniknąć z widoku; nie dawać sobie prawa do istnienia; czekać, aż się schudnie, aby żyć (E. Zubrzycka, 2005).

Tak jak wcześniej zostało wielokrotnie wspominiane, otyłość jest zjawiskiem bardzo złożonym, indywidualnym i istnieje wiele powodów nadmiernej wagi ciała. Otyłość o podłożu psychosomatycznym jest uznawana przez wielu lekarzy za skutek rekompensowania przez pacjentów frustracji, niepowodzeń życiowych oraz rozładowywania lęku (J. Tatoń, 1985). Jedzenie może redukować napięcie psychiczne, dawać pozorne, chwilowe poczucie spokoju, bezpieczeństwa i spełnienia. Koncentrując się właśnie na kwestiach psychicznych związanych z zaburzeniami w przyjmowaniu pokarmów, coraz częściej można spotkać się z określeniem, że jedzenie może być nałogiem. Jeśli chodzi o aspekty związane z kontrolą przyjmowania pokarmów, to po pierwsze należy rozróżnić pojęcie głodu od apetytu. W prosty sposób można określić, że głód kontrolowany przez podwzgórze jest odczuciem spowodowanym przez niedostatki pokarmowe w organizmie. Z kolei apetyt jest psychologicznym zapotrzebowaniem na jedzenie. Jest on wyuczony przez doświadczanie ulgi, jaką przynosi zaspokojenie głodu. Apetyt przede wszystkim jest regulowany przez bodźce wzrokowe, słuchowe, zapachowe, poznawcze, emocjonalne itd. Poza tym trzeba stwierdzić, że jedzenie może sprawiać dużo przyjemności, co jest również uwarunkowane fizjologicznym wydzielaniem się serotoniny podczas przyjmowania pokarmów. Kwestią wartą zauważenia jest również to, że już od urodzenia jesteśmy w pewnym sensie uczeni tego, że jedzenie jest dobrym sposobem na poprawę złego samopoczucia, zarówno psychicznego, jak i fizycznego. Większość matek karmi niemowlęta na żądanie, a więc wtedy, kiedy ich dzieci płaczą. W ten prosty sposób

niejednokrotnie dziecko się uspokaja, mimo że być może przyczyną płaczu nie był głód, ale inny rodzaj dyskomfortu, na przykład niezaspokojone potrzeby emocjonalne. Idąc tym tropem, można lepiej zrozumieć dlaczego człowiek ma tendencje żeby jeść nie tylko wtedy, gdy jest głodny, co w przypadku częstego objadania się może prowadzić do nadwagi. U niektórych osób obserwuje się tendencje do jedzenia kompulsywnego, które przejawia się w napadowym objadaniu się. Na taki rodzaj zachowań może mieć wpływ wiele czynników, do których z pewnością można zaliczyć wewnętrzną predyspozycję do tego typu zachowań. Ponadto niewątpliwie jedzenie kompulsywne może być reakcją na inne czynniki obiektywne, takie jak dostępność jedzenia albo reklama. Czas trwania takich epizodów może być różny, jednakże najczęściej nie trwa on dłużej niż dwie godziny. O chorobie mówimy wówczas, gdy napady żarłoczości występują częściej niż dwa razy w tygodniu przez ponad trzy miesiące (S. Abraham, D. Llewelyn-Jones, 2001). Jeśli chodzi o traktowanie jedzenia jako nałogu, to określa się, że kryteria rozpoznania zespołu uzależnienia od jedzenia są w dużej mierze zgodne z kryteriami uzależnienia alkoholowego (J. Mellibruda, 2001):

- silne pragnienie lub poczucie przymusu jedzenia;
- trudności w kontrolowaniu zachowania związanego z jedzeniem (rozpoczynanie, kończenie, ilość jedzenia);
- potrzeba coraz większych ilości jedzenia w celu osiągnięcia stanu zaspokojenia popędu;
- narastające zaniechywanie innych źródeł przyjemności;
- jedzenie, mimo wyraźnych dowodów szkodliwych następstw.

Zaburzenia łaknienia są istotnie powiązane ze sferą psychiczną, emocjonalną człowieka, ale również są powodem komplikacji somatycznych. Podobnie jak w przypadku innych nałogów, u osób, które w ten sposób traktują jedzenie na początku istnieje wysoka tolerancja organizmu na uzależniającą substancję, czyli pokarm. Niektórzy potrafią zjeść kilka razy większe porcje niż przeciętny człowiek. Również można zaobserwować objawy głodu w przypadku odstawienia substancji uzależniającej, czego przykładem może być bardzo złe samopoczucie osób będących w początkowej fazie diety. Objawy głodu cukrowego to: zmęczenie, zawroty głowy, podenerwowanie, depresja, omdlenia, bezsenność, nocne pocenie się, skłonności samobójcze, dreszcze, napady płaczu, słaba pamięć, skoki nastroju, wybuchy wściekłości, nieostre widzenie, kłopoty z trawieniem, astma, impotencja, bóle głowy (J. Hollis, 2000).

Tak jak już zostało wcześniej wspomniane, jednymi z najbardziej poważnych, coraz bardziej powszechnych komplikacji psychicznych, które są związane z zaburzeniami odżywiania się są anoreksja i bulimia. *Anorexia nervosa* polega na świadomym ograniczaniu ilości przyjmowanych pokarmów, aby osiągnąć szczuplejszą sylwetkę (M. Jablow, 2000). Kryteria tej choroby według DSM-IV to: waga ciała poniżej 85% normy dla wieku i wzrostu, intensywny lęk przed przytęciem, zaburzona percepcja wagi i kształtów własnego ciała, odmowa przyjmowania pokarmów, przymus wykonywania ćwiczeń fizycznych, prowokowanie

wymiotów lub regularne przeczyszczania organizmu przez użycie odpowiednich środków. Stwierdzono, że zjawisko jadłowstrętu psychicznego najczęściej można zaobserwować wśród mieszkanek krajów zachodnich, rasy białej, które pochodzą z klasy średniej, chociaż coraz więcej zachorowań zauważa się ostatnio w niższych warstwach społecznych (B. Józefik, 1999). Zaburzenie to jest najpowszechniejsze wśród dziewcząt w wieku 15–19 lat, choć zdarzają się także przypadki zachorowań osób starszych. Anoreksja dotyczy jedynie około 5% mężczyzn i to tych o specyficznych profesjach: tancerzy baletowych, sportowców. Okazuje się, że jadłowstręt psychiczny ma najwyższy wskaźnik śmiertelności spośród wszystkich zaburzeń psychicznych. Ocenia się, że wynosi on nawet 5–18% (M. Jablow, 2000) i często jest to śmierć samobójcza. Bulimia jest również powszechnym zaburzeniem kontroli przyjmowania pokarmów jak anoreksja. Jej nazwa pochodzi od greckiego słowa *buli*, czyli „jeść jak zwierzę” lub „zwierzęcy głód”. Choroba ta polega na objadaniu się bez umiaru, po którym następują ogromne wyrzuty sumienia, wstręt do samego siebie. Jedzenie może być wydalone przez wymioty, środki przeczyszczające bądź restrykcyjną dietę, ale również może zostać w organizmie w postaci tłuszczu. Często powikłania zdrowotne w przypadku żarłoczności są związane z wpływem treści wymiotnej na przełyk oraz jamę ustną. Dodatkowo prowokowanie wymiotów, którym towarzyszy również przyjmowanie środków przeczyszczających i odwadniających może powodować poważne zaburzenia gospodarki wodno-elektrolitowej i równowagi kwasowo-zasadowej organizmu (G.D. Comerci, 1990). Przyczyn obu zaburzeń odżywiania, oprócz nadmiernej koncentracji na własnym ciele i lęku przed przytyciem, upatruje się również w zaburzonych relacjach z otoczeniem, rodziną. Jedzenie może być na przykład traktowane jako symbol odzyskania kontroli nad swoim życiem, rekompensata braku poczucia bezpieczeństwa, akceptacji. Zarówno anoreksja, jak i bulimia na początku może być niezauważalna przez otoczenie, ale z czasem coraz bardziej prowadzi do zaburzeń w sferze psychicznej chorej osoby, co uniemożliwia jej normalne funkcjonowanie. Na szczęście, obecnie kwestie związane z tego rodzaju zaburzeniami są często poruszane. Anoreksja i bulimia nie są już traktowane jako nieszkodliwe dziwactwa czy też tematy tabu. Społeczeństwo świadome zagrożeń wynikających z tych chorób zaczyna częściej bojkotować anorektyczne wzorce urody, do niedawna jeszcze powszechnie lansowane na przykład przez większość modelek na pokazach mody. Czym innym jest przecież zdrowe, rozsądne odżywianie się niż głodzenie się, niezaspokajanie podstawowych potrzeb żywieniowych, aby osiągnąć nienaturalnie niską wagę ciała.

Podsumowanie

Współcześnie otyłość stanowi bardzo poważny problem natury psychospołecznej w wielu krajach, zwłaszcza tych najzamożniejszych. Po pierwsze wywiera bardzo negatywny wpływ na zdrowie ludzkie, ale również jest powodem

poważnych komplikacji natury psychicznej i w ten sposób obniża ogólne funkcjonowanie społeczeństwa. Dlatego otyłość traktuje się jako formę niepełnosprawności związanej z bardzo wieloma wymiarami życia człowieka. Tak jak już wcześniej zostało wspomniane, „przemysł odchudzaniowy”, w krajach, gdzie nadmierna waga ciała ludzi stanowi duży problem, rozwija się bardzo szybko. W przypadku osób z otyłością zaawansowaną BMI>35 i ekstremalną BMI>40, w leczeniu których nie skutkują tradycyjne metody oparte na wprowadzeniu odpowiedniej diety, stosuje się operacyjne, czyli bariatryczne oraz farmakologiczne sposoby redukcji wagi.

Jednakże cały czas najbardziej popularnymi metodami tracenia nadmiernych kilogramów są różnego rodzaju, mniej lub bardziej efektywne diety, które najczęściej wymagają bardzo dużego wysiłku, wielu wyrzeczeń ze strony osoby odchudzającej się. Należy pamiętać, że głód jest jednym z najsilniejszych instynktów człowieka, tak więc próba jego opanowania polega na bezwzględnej samokontroli nad swoim zachowaniem. W efekcie okazuje się, że względnie niewielkiej liczbie osób otyłych udaje się utrzymać efekt utraconych kilogramów na dłużej. Zmiana nawyków żywieniowych, które są kultywowane przez wiele lat jest niezmiernie trudna, natomiast ludzie chcieliby osiągnąć cel w prosty sposób, szybko i bez większego wysiłku. Z tego powodu miliony osób, które przez wiele lat bezskutecznie zmagają się z nadmiernymi kilogramami i coraz bardziej tracą nadzieję, że kiedykolwiek uda im się to osiągnąć, marzą o wynalezieniu cudownej pigułki, metody pozwalającej na rozwiązanie ich odwiecznego problemu.

Okazuje się, że mimo istnienia różnych metod zmniejszania wagi ciała, bardzo niewielu osobom udaje się utrzymać spadek kilogramów na stałe. Około 90–95% osób odzyskuje w ciągu roku do 2/3 wagi, natomiast całość w ciągu 5 lat. W ten sposób wyraźnie nasuwa się wniosek, że większość sposobów odchudzania się, zwłaszcza tych opartych na odpowiedniej diecie jest nieskuteczna na dłuższą metę. Jako że otyłość stanowi coraz większy problem psychospołeczny na świecie, dziedziny nauki, takie jak między innymi medycyna, farmakologia, dietetyka, psychologia są zaangażowane w opracowywanie nowych, skuteczniejszych sposobów pozwalających nie tylko efektywnie schudnąć, ale przede wszystkim utrzymać spadek wagi na stałe. Specjaliści zajmujący się procesem odchudzania podkreślają, że nawyki związane z jedzeniem są silnie zautomatyzowanymi przez lata zachowaniami i wymagają bardzo wielu powtórzeń, aby zostały na stałe zastąpione nowymi prawidłowymi zachowaniami. Dużym problemem jest to, że najczęściej dietetycy, lekarze i sami pacjenci, przy zmianie swoich nawyków żywieniowych, nie biorą pod uwagę poglądów, zachowań, emocji związanych z jedzeniem i jedynie koncentrują się na określeniu stanu pożądanego, czyli między innymi na odpowiedniej diecie, regularnym spożywaniu posiłku. Zaburzenia w kontrolowaniu spożywanych posiłków i spowodowana tym otyłość to problem bardzo złożony i indywidualny. Może być uwarunkowany czynnikami metabolicznymi, genetycznymi, fizjologicznymi, kulturowymi, behawioralnymi i społecznymi, pod względem których każdy z nas się

różni (National Institutes of Health, 1998). Z tego powodu nie istnieje gotowa uniwersalna recepta na to, jak stracić nadmierne kilogramy a potem to utrzymać. Przede wszystkim uważa się, że aby proces odchudzania przebiegał prawidłowo i jego efekt utrzymał się na stałe, należy dokładnie rozpoznać, jakie są przyczyny otyłości. Przy określaniu metod schudnięcia należy brać pod uwagę między innymi cechy temperamentalne, osobowościowe pacjenta, jego osobiste doświadczenia związane z jedzeniem, emocje, postawy wobec samego siebie i otoczenia. W trakcie opracowywaniu indywidualnych metod redukcji wagi ciała, efektywnej zmiany nawyków żywieniowych, bardzo korzystna jest współpraca pacjenta nie tylko z dietetykiem, lekarzem, ale również i z psychologiem. Z tego powodu obecnie obok medycyny, dietetyki, farmakologii także psychologia otyłości jest dziedziną nauki, która odgrywa coraz ważniejszą rolę przy konstruowaniu indywidualnych metod redukujących wagę ciała.

Tak jak wielokrotnie zostało zauważone, problem nadmiernej wagi ciała, jest ściśle związany z rozwojem cywilizacyjnym, zamożnością społeczeństwa, czego dowodem jest to, iż właśnie w Stanach Zjednoczonych czy w Wielkiej Brytanii otyłość osiąga rozmiary największe na świecie. Na szczęście ten problem nie jest jeszcze w Polsce aż tak poważny jak w USA lub Anglii, ale faktem jest to, że coraz częściej spotyka się w naszym kraju ludzi o wadze ciała BMI>40, BMI>35. Szczególnie niepokojące są nadmierne kilogramy wśród dzieci i młodzieży, co z roku na rok wyraźnie się powiększa. Otyłość jako forma niepełnosprawności jest poważnym problemem psychospołecznym wielu społeczeństw i coraz częściej zostaje nazwana plagą XXI stulecia. Okazuje się, że walka z jej skutkami jest ogromnie trudna i często przerasta możliwości nawet tak bogatych krajów jak USA. Pytaniem jest teraz to, czy Polska, w miarę rozwoju cywilizacyjnego i bogacenia się obywateli, podzieli los Stanów Zjednoczonych albo Wielkiej Brytanii pod względem otyłości społeczeństwa czy też pójdzie inną drogą. Wszystko na to wskazuje, że nasz kraj ma przed sobą ogromne wyzwanie. Jedną z najbardziej istotnych kwestii jest to, że nadmierne kilogramy to nie tylko odmienność somatyczna, ale często fizyczna lub psychiczna niepełnosprawność bezpośrednio zagrażająca zdrowiu a nawet życiu.

Zdecydowanie należy zrobić jak najwięcej, aby nasze społeczeństwo, ucząc się na cudzych błędach, wybrało drogę zdrowego, bardziej higienicznego stylu życia, póki nie jest na to za późno.

Bibliografia

- Abraham, S., Llevelyn-Jones, D. (2001). *Anoreksja i bulimia*. Warszawa: Prószyński i S-ka.
- Aronson, E., Wilson, D., Akert, M. (1997). *Psychologia społeczna*. Poznań: Zysk i S-ka.
- Ball, S. (2005). *Zespół metaboliczny w otyłości i nadwadze*. Warszawa: Medyk.
- Bray, G.A. (1985). Complications of obesity. *Annals of Internal Medicine*, 103, 1052–1062.
- Bray, G.A. (2004). Medical consequences of obesity. *Journal Clinical Endocrinology and Metabolism*, 89, 2583–2589.

- Brownell K.D., Wadden T.A. (1995). Etiology and treatment of obesity. Understanding a serious, prevalent, and refractory disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60, no. 4, 505–518.
- Buss, D.M. (2001). *Psychologia ewolucyjna*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Cash T.F. (1993). Body image attitudes among obese enroles in a commercial weight-loss program. *Perceptual and motor skills*, 77, 1099–1103.
- Comerci G.D. (1990): Medical complications of anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Adolescent Medicine*, 74, 1293–1310.
- Coromilas, J. (2004). Obesity and atrial fibrillation. *Journal of the American Medical Association*, 292, 2519–2520.
- Fila M., Terelak J. (1994). Otyłość jako źródło stresu psychologicznego w funkcjonowaniu człowieka. *Przegląd Psychologiczny*, 1–2, 105–126.
- Fiske S.T., Taylor S.E. (1991). *Social Cognition*. New York: McGraw-Hill.
- Frezza, E.E. (2004). New concepts of physiology in obese patients. *Digestive Diseases and Sciences*, 49, 1062–1064.
- Fredrickson, B.L., Roberts T.A. (1997). Objectification theory. Toward understanding women's lived experiences and mental health risk. *Psychology of Women Quarterly*, 21, 173–206.
- Goel, M.S., McCarthy, E.P., Phillips, R.P., Wee, C.C (2004). Obesity among US immigrants subgroups by duration of residence. *Journal of the American Medical Association*, 292, 2860–2867.
- Hollis, J. (2000). *Nadwaga jest sprawą rodziny*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Holst, B., Schwartz, T.W. (2004). Constitutive grehlin receptor activity as a signaling set-point in appetite regulation. *Trends in Pharmacological Sciences*, 25, 113–118.
- Hulek, A. (red.) (1977). *Pedagogika rewalidacyjna*. Warszawa PWN.
- Jablow M. (2000). *Anoreksja, bulimia, otyłość*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Józefik B. (1999). *Anoreksja i bulimia psychiczna*. Kraków: Collegium Medicum.
- Kennedy, E. (2004). Dietary diversity, diet quality and body weight regulation. *Nutrition Reviews*, 62, 78–81.
- Klesges, R.C., Klem, M.L., Bene, C.R. (1989). Effects of dietary restraint, obesity, and gender on holiday eating behavior and Wright gain. *Journal of Abnormal Psychology*, 98, 499–503.
- Kokot, F. (1989). *Otyłość. Nauka o chorobach wewnętrznych*, t. IV. T. Orłowski (red.). Warszawa: Wydawnictwa PZWL, 243–270.
- Larsen, C.S. (2003). Animal source foods and human Health during evolution. *Journal of nutrition*, 134, 2546–2549.
- Ludwig, D.S., Gortmaker, S.L. (2004). Programming obesity in childhood. *Lancet*, 364, 226–227.
- Marshall, E. (2004). Public enemy number one: tobacco or obesity? *Science*, 304: 804
- Mellibruda J. (2001). *Psychologiczna problematyka uzależnień od alkoholu i narkotyków*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Mc Cully, K.S. (2001). The significance of wheat in the Dacota territory, human evolution, civilization and degenerative diseases. *Biological perspective in medicine*, 44, 52–61.
- Mc Dougall, J. (1989). *Theatres of the Body. A Psychoanalytic Approach to Psychosomatic Illness*. New York, London: W. W. Norton and Company.
- Milton, K. (2003). The critical role played by animal source foods in human evolution. *Journal of nutrition*, 133, 3886S–3892S.
- National Institutes of Health (1998). Clinical guidelines on the identification, evaluation, and treatment of overweight and obesity in adults. The evidence report. NIH Publication 98.
- Schier, K. (2005). *Bez tchu i bez słowa. Więź psychiczna i regulacja emocji u osób chorych na astmę oskrzelową*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Stein, C.J., Colditz, G.A. (2004). The epidemic of obesity. *Journal Clinical Endocrinology and Metabolism*, 89, 2522–2525.

- Tatoń J. (1985). *Otyłość: patofizjologia, diagnostyka, leczenie*. Warszawa: PZWL.
- Thompson, K.L., Smolak, L. (2001). Body image, eating disorders, and obesity in youth. Assessment, prevention, and treatment. *American Psychological Association*. Washington, DC, 41–66.
- Tylka, J. (2000). *Psychosomatyka*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego.
- Zubrzycka, E. (2005). *Schudnąć bez diety*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

OTYŁOŚĆ JAKO PROBLEM PSYCHOSPOŁECZNY

Streszczenie

Celem artykułu jest przedstawienie wielu aspektów zjawiska otyłości, które współcześnie coraz częściej staje się poważnym problemem społecznym.

Autorka w wnikliwy sposób klasyfikuje rodzaje otyłości oraz opisuje przyczyny powstawania tego zjawiska.

W artykule zaprezentowane są również ewentualne konsekwencje wynikające z nadmiernej wagi ciała, zarówno te związane ze sferą fizyczną, jak i psychospołeczną człowieka.

Dodatkowo autorka porusza problem stosunku otoczenia do osób z nadmierną wagą ciała, który często cechuje brak akceptacji, nietolerancja.

Słowa kluczowe: otyłość, nadwaga, zaburzenia odżywiania, redukcja wagi ciała, współczynnik masy ciała.

OBESITY AS A PSYCHOSOCIAL PROBLEM

Summary

The main purpose of the article is to present numerous aspects of obesity, which is becoming a very serious problem nowadays.

The author thoroughly classifies the types of obesity and describes the reasons of this phenomenon.

The article also presents possible physical and psychosocial consequences resulting from excessive weight.

Additionally, the author brings up the problem of social attitudes towards overweight people which are often lacking in acceptance and intolerant.

Keywords: obesity, overweight, eating disorders, weight reduction, body mass index.

PRACE BADAWCZE

PAWEŁ BRONOWSKI, MARYLA SAWICKA

JAKOŚĆ ŻYCIA OSÓB PRZEWLEKLE CHORUJĄCYCH PSYCHICZNIE OBJĘTYCH ŚRODOWISKOWYM SYSTEMEM WSPARCIA SPOŁECZNEGO

Wprowadzenie

W latach 80. ubiegłego stulecia Anthony Lehman wprowadził model badań nad jakością życia, zwany często „modelem satysfakcji”. Model ten składa się z trzech elementów:

- 1) obiektywnej jakości życia, związanej z warunkami zewnętrznymi;
- 2) subiektywnej satysfakcji z życia;
- 3) satysfakcji z pełnionych ról społecznych i prowadzonego życia społecznego (A. Lehman, 1988).

Ten ostatni poziom ocen jakości życia jest traktowany przez badaczy z wielką ostrożnością. To ostrożne podejście wynika z tego, że w samym obrazie psychopatologii chorób psychicznych na plan pierwszy wysuwają się problemy w funkcjonowaniu społecznym i wycofywanie się z pełnionych ról, ten fakt mieć wpływ na subiektywną ocenę tego obszaru. Potwierdzają to badania L. Gersteina, w których porównywał on sposób funkcjonowania samotnych pacjentów chorych na schizofrenię z samotnymi osobami zdrowymi. Ci pierwsi czują się bardziej pobudzeni i wyizolowani niż osoby zdrowe. Autor zaznacza, że pacjenci ze schizofrenią są bardziej podatni na uszkodzające czynniki o charakterze stresorów niż osoby zdrowe. Zaobserwowana podatność przejawia się najczęściej w bólach głowy, braku koncentracji uwagi i spadku popędu seksualnego, bezsenności i wybuchach płaczu. Badacz podkreśla, że poczucie samotności i wpływające z tego dalsze konsekwencje obniżające jakość życia, często są związane z poczuciem odrzucenia i prowokują wycofywanie się z życia społecznego. Tak powoli tworzy się zjawisko błędnego koła – częste nawroty psychozy utrudniają podejmowanie kontaktów społecznych, a to z kolei uniemożliwia rozwija-

nie się umiejętności społecznych. Deficyty te następnie utrudniają podejmowanie ról i prowadzenie satysfakcjonującego życia społecznego. To w dalszej kolejności utrwała lub nawet pogłębia negatywne odczucia związane z własnym życiem (L. Gerstein, 1987). Uzupełnieniem powyższych wniosków może być porównanie osób chronicznie chorych psychicznie (głównie na schizofrenię) z osobami zdrowymi znajdującymi się w trudnej sytuacji życiowej. Poziom jakości życia osób chorych był znacząco niższy w porównaniu z osobami zdrowymi. Odnosiło się to zarówno do oceny globalnej, jak i do poszczególnych dziedzin funkcjonowania społecznego, takich jak kontakty społeczne, sytuacja rodzinna, sytuacja życiowa, poczucie bezpieczeństwa (A. Lehman, 1982).

Należy zarazem podkreślić znaczenie funkcjonowania społecznego dla satysfakcji z życia osób chorujących psychicznie. Wnioski z badań dotyczących tego zagadnienia pokazują wagę sieci wsparcia społecznego otaczającej chorych. W tworzeniu jej znaczący udział mają z jednej strony objawy psychotyczne, z drugiej zaś posiadane umiejętności społeczne. Jednakże zmienne te nie mają wpływu na wielkość wsparcia doświadczanego przez jednostkę. Wydaje się, że osoby chore psychicznie mogą uzyskiwać satysfakcjonujące wsparcie ze stosunkowo mało licznych sieci społecznych, a jakość i ilość otrzymywanego wsparcia mogą wiązać się raczej ze komponentami tych sieci, takimi jak bezwarunkowe wsparcie dawane przez rodzinę, profesjonalistów lub grupy religijne (E.M. McDonald i in., 1998; H.J. Jackson, J. Edwards, 1992; P. Bronowski, M. Załuska, 2005).

Możliwość korzystania ze środowiskowych systemów wsparcia społecznego uzależniona bywa także od ich postrzegania przez osoby chorujące psychicznie. Philips T. Yanos zauważył, że systemy te mogą być odbierane jako naznaczone negatywnie i stygmatyzujące społecznie. Stygmatyzacja społeczna i tym samym naznaczanie emocjami negatywnymi wpływa na skuteczność świadczonych usług, a to pośrednio obniża subiektywnie odczuwaną jakość życia osób uczestniczących w środowiskowych systemach wsparcia społecznego (P.T. Yanos, S. Rozenfeld, A.V. Horowitz, 2001; L. Hanson, 2006). Poczucie małej satysfakcji życiowej i stygmatyzacja chorobą mogą wiązać się ze słabą i niewydolną siecią społeczną i deficytami interpersonalnymi samych pacjentów (S. Gupta, P. Kulhara, S. Teram, 1998; A. Bengtsson-Tops, L. Hansson, 1999; A. Rudnick, S. Kravetz, 2001). Dlatego też skuteczne oddziaływania pozwalające na zwiększenie satysfakcji życiowej osób przewlekle chorujących psychicznie to łączenie oddziaływań leczenia psychiatrycznego z działalnością placówek niemedycznych zapewniających wsparcie społeczne (A. Maers, A. Young, J. McGuire, R. Rosenhack, 2002; R. Barton, 1999). W przypadku osób chorujących przewlekle, które spędziły wiele lat w szpitalach psychiatrycznych, wsparcie społeczne stanowi podstawę procesu rehabilitacji (A. Torres, L. Mendez, H. Merino, E. Moran, 2002; C. Mowbray, D. Bybee, M. Collins, 2000).

Mimo trudności i ograniczeń w ocenianiu jakości życia osób chorujących psychicznie, trudno jest z nich rezygnować, gdyż ten aspekt funkcjonowania sta-

nowi jeden z podstawowych elementów ewaluacji systemów rehabilitacyjno-leczniczych dla tych osób (M. Sawicka, J. Meder, 1996).

Material i metoda

Celem prezentowanego badania jest próba oszacowania jakości życia osób psychicznie chorych – uczestników wieloelementowego systemu rehabilitacji i wsparcia społecznego realizowanego na terenie dwóch dzielnic Warszawy.

Ustawa o Ochronie Zdrowia Psychicznego z roku 1994 oraz wynikające z niej zmiany w systemie pomocy społecznej zapoczątkowały w Polsce rozwój lokalnej, poza medycznej opieki środowiskowej dla osób przewlekle chorych psychicznie. Oferta ta wygląda najkorzystniej tam, gdzie działania psychiatrycznej opieki zdrowotnej i pomocy społecznej wzajemnie się uzupełniają. Jednym z przykładów takich skoordynowanych działań jest oferta w warszawskich dzielnicach Targówek i Bielany i z tych środowisk lokalnych pochodziły osoby badane.

Podstawowymi elementami środowiskowego systemu rehabilitacji i wsparcia społecznego w tych dzielnicach są następujące placówki: warsztat terapii zajęciowej, specjalistyczne usługi opiekuńcze, środowiskowe domy samopomocy, mieszkanie chronione, kluby pacjenta, punkt aktywizacji zawodowej oraz inne programy (kawiarnia internetowa, kursy obsługi komputerów, turnusy rehabilitacyjne). Systemy te powstały i funkcjonują w ramach współpracy lecznictwa psychiatrycznego II Kliniki Psychiatrii AM na Targówku oraz IV Kliniki Psychiatrycznej Instytutu Psychiatrii i Neurologii na Bielanach, pomocy społecznej, organizacji pozarządowej (Bródnowskie Stowarzyszenie POMOST) i lokalnych samorządów. W badaniu wzięły udział 103 osoby będące pod opieką systemu wyżej wymienionych placówek wsparcia społecznego. Osoby te nie były hospitalizowane w okresie objętym badaniami. Dane były zbierane przez przeszkolonych ankieterów. Badani przed rozpoczęciem badań byli informowani o ich celu i wyrażali indywidualną zgodę na udział w nich.

Narzędzia badawcze

W badaniu wykorzystano ustrukturuwany wywiad indywidualny z każdym badanym (przygotowany specjalnie na potrzeby badania). Dzięki takiemu narzędziu zostały zebrane dane socjodemograficzne, informacje o przebiegu choroby (hospitalizacje i czas chorowania) oraz dane o opiece medycznej. Dane o subiektywnej ocenie jakości życia zebrano za pomocą Skali Jakości Życia – kwestionariusza w adaptacji Baker i Intagliata (1982). W kwestionariuszu tym znajdują się pytania dotyczące zadowolenia z różnych zakresów funkcjonowania

człowieka: zadowolenia z warunków materialnych, w których człowiek żyje, ze swoich kontaktów z innymi ludźmi, w tym z rodziną, satysfakcji z własnej aktywności (F. Baker, J. Intagliata, 1982).

Ocena odbywała się na siedmiostopniowej skali, gdzie 7 oznacza maksymalny poziom zadowolenia, 4 poziom neutralny – obojętny, a 1 wyraża poziom maksymalnego niezadowolenia. Dla ułatwienia każda ocena miała przyporządkowany schematyczny obraz ludzkiej twarzy z wyraźnie zarysowanym uśmiechem. Szerokość uśmiechu symbolicznie odzwierciedlała proponowaną ocenę. W zamyśle autorów „uśmiechy” miały ułatwiać badanym dokonanie odpowiedniej oceny swojej sytuacji życiowej. Analizom poddano poszczególne oceny cząstkowe wszystkich pytań skali.

Badanie miało charakter jednorazowy i dotyczyło pacjentów korzystających z tego typu opieki przynajmniej przez ostatni rok (12 ostatnich miesięcy przed rozpoczęciem badania).

Dane socjodemograficzne

W badanej grupie było 56 mężczyzn i 47 kobiet. Zwraca uwagę zbliżony odsetek kobiet i mężczyzn – zwykle obserwujemy pewną przewagę kobiet wśród osób chorujących psychicznie objętych programami wsparcia i rehabilitacji.

Wiek chorych wahał się od 20. do 60. roku życia. Badaną grupę można uznać za relatywnie młodą: średnia wieku wynosiła 43 lata. W badanej grupie najliczniejszym przedziałem wiekowym był przedział 31–40 lat.

Tabela 1. Wykształcenie i stan cywilny

Wykształcenie	N/%	Stan cywilny	N/%
podstawowe	9 (8,7%)	wolna/wolny	70 (68%)
zawodowe	41 (39,8%)	zamężna/zonaty	9 (8,7%)
średnie	48 (46,6%)	rozwidziona/y	14 (13,6%)
wyższe	5 (4,9%)	wdowa/wdowiec	10 (9,7%)
Razem	103 (100%)	Razem	103 (100%)

W badanej grupie zaobserwowano pewną równowagę między grupami osób słabiej wykształconych (podstawowe lub zawodowe) – 48,5% i grupy o wyższym poziomie edukacyjnym (średnie i wyższe) – 51,5%.

Zwraca uwagę bardzo wysoki procent osób samotnych stanowiący ponad 90% wszystkich badanych.

Przebieg choroby i leczenie

82% badanych chorowało na schizofrenię paranoidalną. Wśród pozostałych rozpoznań odnotowano: zaburzenia schizoafektywne, zaburzenia depresyjne, zespół psychoorganiczny.

Tabela 2. Liczba hospitalizacji badanych

Przedziały	N	%
do 5 razy	64	62,1
6–10 razy	23	22,3
powyżej 10 razy	16	15,6
Razem	103	100,0

Osoby objęte badaniami chorowały psychicznie od długiego czasu – średnio było to ponad 15 lat. Zaledwie 17,5% badanych chorowało nie dłużej niż 5 lat, pacjenci chorujący powyżej 10 lat stanowią zaś 61% całej grupy. Były to zarazem osoby w przeważającym odsetku wielokrotnie hospitalizowane – średnio sześć razy, podgrupa hospitalizowana ponad dziesięciokrotnie wynosiła 16%. Warto też zwrócić uwagę na wyraźnie rzadsze hospitalizacje w ciągu ostatnich 12 miesięcy przed badaniem, czyli w okresie, gdy badani brali udział w środowiskowym systemie wsparcia.

Tabela 3. Formy opieki psychiatrycznej, z których korzystają badani

Formy opieki	N	%
Rejonowa Poradnia Zdrowia Psychicznego	91	88,3
Zespół Leczenia Środowiskowego	4	3,9
prywatne wizyty u psychiatry	3	2,9
Poradnia Zdrowia Psychicznego przy Instytucie Psychiatrii i Neurologii	1	1,0
nie korzysta regularnie z opieki psychiatrycznej	4	3,9
Razem	103	100,0

Jedynie niecałe 4% badanej grupy podaje, że nie była objęta regularną opieką psychiatryczną. Spośród osób korzystających regularnie z psychiatrycznej służ-

by zdrowia 88,3% pozostaje pod opieką poradni zdrowia psychicznego. Ponad 95% badanych osób potwierdza regularnie przyjmowanie leków zapisywanych przez psychiatrę.

Tabela 4. Udział badanych w różnych formach lokalnego systemu wsparcia i rehabilitacji

Placówka	Korzysta		Nie korzysta	
	N	%	N	%
specjalistyczne usługi opiekuńcze	28	27,2	75	72,8
warsztat terapii zajęciowej	33	32,0	70	68,0
klub pacjenta	17	16,5	86	83,5
środowiskowy dom samopomocy	37	35,9	66	64,1
kawiarnia internetowa	7	6,8	96	93,2
mieszkanie chronione	8	7,8	95	92,2
program nauki obsługi komputerów i Internetu ICAR	8	7,8	95	92,2
punkt aktywizacji zawodowej	7	6,8	96	93,2

W skład badanej grupy uczestników lokalnego systemu wsparcia najczęściej wchodziły uczestnicy środowiskowego domu samopomocy (35,9%), warsztatu terapii zajęciowej (32%) oraz specjalistycznych usług opiekuńczych (27,2). Ponad 16% uczestniczyło w programie klubu pacjenta. Pozostałe dostępne programy (kurs komputerowy, aktywizacja zawodowa, kawiarnia internetowa, mieszkanie chronione) cieszyły się mniejszą popularnością wśród ankietowanych.

Średni czas uczestnictwa w środowiskowym systemie wsparcia w badanej grupie wyniósł 54 miesiące.

Ocena satysfakcji życiowej

W dalszej części zamieszczone są dane dotyczące subiektywnie odczuwanej satysfakcji życiowej. Dotyczą one poszczególnych aspektów funkcjonowania badanych.

Tabela 5. Czy jesteś zadowolony/a z miejsca w jakim żyjesz?

Ocena \ Kategoria	Nie znoszę		Nie jestem zbyt zadowolony/a		Obojętnie		Całkiem przyjemnie		Uwielbiam	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
z miejsca do życia	6	5,8	14	13,6	12	11,7	51	49,5	20	19,4
z usług i sklepów w okolicy	5	4,9	11	10,7	18	17,5	48	46,6	21	20,4
z sąsiadów	6	5,8	11	10,7	30	29,1	47	45,6	9	8,7
z ludzi, z którymi się mieszka	3	2,9	9	8,7	21	20,4	41	39,8	29	28,2

Jak wynika z danych zamieszczonych w tabeli 5, badani pozytywnie oceniają miejsce, w którym mieszkają oraz ich bliskie otoczenie. Pozytywnie oceniają również osoby, z którymi mieszkają. Zarazem generalnie dobrze oceniane relacje z sąsiadami zebrały relatywnie najmniej ocen bardzo dobrych. Deklarowane wysokie zadowolenie z warunków, w których funkcjonują na co dzień badani pokazuje, jak wielkie znaczenie dla samopoczucia ma istnienie przyjaznego bliskiego środowiska lokalnego.

Tabela 6. Czy jesteś zadowolony/a z materialnych aspektów twojego życia?

Ocena \ Kategoria	Nie znoszę		Nie jestem zbyt zadowolony/a		Obojętnie		Całkiem przyjemnie		Uwielbiam	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
z jedzenia	1	1,0	6	5,8	12	11,7	63	61,7	21	20,4
z ubrania	1	1,0	16	15,5	26	25,2	45	43,7	15	14,6
z sytuacji finansowej	14	13,6	36	35,0	23	22,3	26	25,2	4	3,9

Badani generalnie pozytywnie oceniają materialne podstawy swojego funkcjonowania (ubranie, jedzenie). Nie dziwi natomiast znaczący procent osób (48,6), które jednoznacznie negatywnie oceniają swoją sytuację finansową. Nikt w badanej grupie nie pracuje zawodowo, prawie wszyscy, poza 4 osobami, mają przyznane renty stanowiące jedyne źródło utrzymania.

Tabela 7. Czy jesteś zadowolony/a ze sposobu, w jaki spędzasz czas?

Ocena Kategoria	Nie znoszę		Nie jestem zbyt zadowolony/a		Obojętnie		Całkiem przyjemnie		Uwielbiam	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
z pracy i codziennych zajęć	0	0	13	12,6	35	34	40	38,8	15	14,6
ze sposobów spędzania wolnego czasu	6	5,8	13	12,6	18	17,5	50	48,8	16	15,5
z rozrywek	6	5,8	20	19,4	25	24,3	39	37,9	13	12,6

Jak wskazują dane z tabeli 7, badane osoby, mimo wywołanych przewlekłą chorobą psychiczną deficytów i trudności, generalnie pozytywnie oceniają swoje funkcjonowanie społeczne. Dotyczy to oceny zadowolenia z codziennej aktywności, sposobów spędzania wolnego czasu oraz rozrywek, z jakich korzystają badani.

Tabela 8. Czy jesteś zadowolony/a z kontaktów z innymi ludźmi?

Ocena Kategoria	Nie znoszę		Nie jestem zbyt zadowolony/a		Obojętnie		Całkiem przyjemnie		Uwielbiam	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
z przyjaciół	2	1,9	16	15,5	35	34	38	36,9	12	11,7
z relacji z rodziną	5	4,9	15	14,9	25	24,3	40	38,8	18	17,5

Badani deklarują generalnie wysoki poziom zadowolenia z kontaktów z innymi ludźmi. Dotyczy to przede wszystkim oceny relacji z rodziną (oceny pozytywne u ponad 56% badanych) oraz – w mniejszym stopniu – oceny relacji z przyjaciółmi (ponad 48%).

Tabela 9. Czy jesteś zadowolony/a ze swojego samopoczucia?

Ocena Kategoria	Nie znoszę		Nie jestem zbyt zadowolony/a		Obojętnie		Całkiem przyjemnie		Uwielbiam	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ze stanu zdrowia	13	12,6	33	32,0	22	21,4	25	24,3	10	9,7
z życia uczuciowego	11	10,7	32	31,1	21	20,4	23	22,3	16	15,5
z własnej pewności siebie	6	5,8	32	31,1	23	22,3	32	31,1	10	9,7

z tego, co inni o mnie myślą	5	4,9	20	19,4	44	42,7	25	24,3	9	8,7
z wolności, jaką pan/pani posiada	7	6,8	9	8,7	23	22,3	42	40,8	22	21,4
z odpowiedzialności	6	5,8	14	13,6	29	28,2	44	42,7	10	9,7
z życia ogólnie	5	4,9	21	20,4	27	26,2	38	36,9	12	11,7

Satysfakcja życiowa związana ze stanem emocjonalnym badanych nie jest oceniana tak jednoznacznie pozytywnie, jak poprzednio omawiane aspekty funkcjonowania. Znaczny procent badanej grupy deklaruje niezadowolenie z „życia uczuciowego” (ponad 40%). Grupa ta jest nieco liczniejsza niż osoby, które oceniają swoje życie uczuciowe pozytywnie (ponad 37%). Dość wysoki w porównaniu z danymi z poprzednich tabel jest również procent osób niezadowolonych z „własnej pewności siebie” (prawie 37%). Często też (44,6%) badani nisko oceniają swój stan zdrowia. Nie może to dziwić w świetle wcześniej zamieszczonych danych o czasie trwania choroby, hospitalizacjach oraz stałej konieczności leczenia podtrzymującego. Zwraca uwagę zarazem liczna grupa osób, które są zadowolone z „posiadanej wolności”. Ponad 60% badanych oceniła swoje zadowolenie z jej poziomu jako wysokie lub bardzo wysokie.

W badanej grupie najliczniejsze są osoby deklarujące generalne „zadowolenie z życia” (48%). Grupa deklarująca ogólne niezadowolenie jest mniej liczna, ale również stanowi znaczący odsetek wszystkich badanych (nieco ponad 25%).

Wymiar jakości życia w poszczególnych pozycjach był także analizowany na podstawie uzyskanych wartości średnich i odchyłeń standardowych. Szczegółowe wyniki zamieszczono w tabeli nr 10.

Tabela 10. Kwestionariusz Jakości Życia – wartości średnie i odchylenia standardowe

	Zadowolenie z ...	Średnia	Odchylenie standardowe
1	jedzenia	5,0777	1,27333
2	ludzi, z którymi się mieszka	4,9806	1,61476
3	usług i sklepów w okolicy	4,7184	1,63550
4	wolności	4,6699	1,69421
5	miejsca do życia	4,6311	1,71493
6	pracy i codziennych zajęć	4,5728	1,37628
7	ubrania	4,5340	1,27333
8	sposobu spędzania wolnego czasu	4,5243	1,63206
9	relacji z rodziną	4,4757	1,66771

	Zadowolenie z ...	Średnia	Odchylenie standardowe
10	tego jak układa się przyjaciół rodziną	4,3592	1,73123
11	przyjaciół	4,3495	1,45325
12	sąsiedztwa	4,3301	145109
13	odpowiedzialności, jaka na mnie spoczywa	4,2718	1,52234
14	rozrywek	4,1942	1,67483
15	życia ogólnie	4,1650	1,63358
16	tego, co inni o mnie myślą	3,9709	1,50461
17	własnej pewności siebie	3,8058	1,71532
18	życia uczuciowego	3,7476	1,94895
19	stanu zdrowia	3,5146	1,82501
20	sytuacji finansowej	3,2621	1,64473

Uzyskane rezultaty wskazują na podwyższone wartości średnie w większości analizowanych pozycji. Jak wynika z tabeli 10 badani najbardziej są zadowoleni z „jedzenia”, „ludzi, z którymi się mieszka” oraz „sklepów i usług w okolicy”. Najmniej zadowoleni są natomiast z „życia uczuciowego”, „stanu zdrowia” oraz „sytuacji finansowej”. W większości zakresów zmiennych (15 pozycji z 20) wartości średnie są powyżej przeciętnej. Tylko 5 zmiennych jest ocenianych negatywnie. Żadna z analizowanych zmiennych nie została oceniona w sposób zdecydowanie negatywny.

Dyskusja wyników

Celem przeprowadzonego badania było oszacowanie jakości życia osób przewlekle chorych psychicznie uczestniczących w środowiskowym systemie wsparcia społecznego dostosowanego do potrzeb tego typu chorych. Ocenę tę analizowano na podstawie wyników otrzymanych dzięki Skali Jakości Życia.

Uzyskane wyniki pokazują, że osoby przewlekle chore psychicznie (w większości na schizofrenię), najbardziej zadowolone są ze swoich relacji interpersonalnych z rodziną (prawdopodobnie dalszą, gdyż w większości badani deklaruwali, że są osobami samotnymi), z współmieszkańcami, z przyjaciółmi, z sąsiadami. To najwyraźniej odnotowane zadowolenie nie idzie w parze z zadowoleniem z jakości tych kontaktów, gdyż w ocenie życia emocjonalnego więcej jest wskazań negatywnych niż pozytywnych. Być może otrzymany wynik jest konsekwencją trudności w realizowaniu w życiu społecznym ważnych, osobistych potrzeb, które oscylują między bliskością a oddaleniem. Ten pozorny paradoks

w przeżywaniu w pełni satysfakcjonującego życia społecznego jest traktowany w literaturze przedmiotu jako typowy dylemat osób chorujących na schizofrenię (S. Steuden, K. Nowak, 2007). Cormier zauważa, że obniżenie zadowolenia z kontaktów społecznych wynika przede wszystkim z braku takich ważnych cech tego kontaktu jak: szczerłość, autentyczność, poczucie bliskości, intymność (H. Cormier 1997). Te właściwości kontaktu interpersonalnego osiąga się z czasem, a w przypadku osób chorujących na schizofrenię jest to możliwe dopiero po dwóch latach uczestniczenia w programie rehabilitacji i wsparcia (A.F. Franc, J.G. Gunderson, 1990).

Analiza potrzeb osób chorujących na schizofrenię pokazuje, jak wielką wagę przywiązują one do relacji z innymi ludźmi. Relacje interpersonalne w schizofrenii opierają się na silnie odczuwanej potrzebie otrzymywania pomocy, wsparcia oraz równie silnie i często niezaspokojonej potrzebie opiekania się innymi ludźmi oraz udzielania wsparcia. Badania wskazują, że stosunki osób chorych psychicznie z innymi ludźmi, nie opierają się na dążeniu do zaspokojenia potrzeb afiliatywnych, a raczej na obopólnie realizowanej miłości, sympatii i wsparciu (W. Gruszczyński, K. Tsirigotis, 2000).

Wyraźnie zaznaczone zadowolenie z relacji rodzinnych (przede wszystkim rodzin pochodzenia) może być efektem neutralizowania negatywnych skutków podwyższonego „wskaźnika ujawnianych emocji” u osób chorych psychicznie. Badania nad poziomem ekspresji emocji w tego typu rodzinach wskazują, że aktywność pacjenta realizowana poza środowiskiem rodzinnym z jednej strony chroni go przed nawrotami psychozy, a z drugiej przyczynia się do redukcji apatii. To z kolei sprzyja pozytywnym ocenom swojej sytuacji (H. Kaszyński, 2000).

Liczna grupa badanych deklarowała zadowolenie z rozrywek i środowiska, w którym żyją. Ważne były tu nie tylko okazjonalnie występujące atrakcje, ale także codzienne spędzanie czasu w swoim najbliższym otoczeniu społecznym. Te wysokie oceny współbrzmia z wynikami otrzymanymi przez innych badaczy. N. Nicolson wykazuje, że czynności, które w sposób nawet pośredni pozwalają na wchodzenie w interakcje społeczne (aktywne spędzanie czasu wolnego, praca, nauka) są związane z większym niż średni poziomem zadowolenia, a nawet poczuciem szczęścia. „Prace domowe” oraz „bezczynność” łączyły się z mniejszym niż przeciętne poczuciem zadowolenia. Czynności typu „dbałość o higienę osobistą” i „zakupy” były odbierane jako neutralne (N. Nicolson, P. Delespaul, 1994).

W prezentowanym badaniu najwięcej ocen negatywnych wiązało się z sytuacją materialną oraz ze stanem zdrowia. Pierwszy czynnik nie wymaga komentarza, gdyż osoby chore psychicznie stanowią najuboższą grupę z pośród osób niepełnosprawnych w naszym społeczeństwie (E. Trzebińska, M. Dziewulska, 2007). Jeśli chodzi o zdrowie, to w sytuacji przewlekłości chorób psychicznych i wynikającego z nich naznaczenia społecznego wydaje się, że ocena ta jest jak najbardziej uzasadniona. Jean-Paul Selten oceniał subiektywne odczucia zwią-

zane z przeżywanymi objawami negatywnymi osób chorych na schizofrenię i osób z zaburzeniami depresyjnymi. Wyniki pokazały, że pacjenci chorzy na schizofrenię częściej niż osoby depresyjne skarżą się na ograniczające ich objawy chorobowe i związane z tym uczucie przygnębienia (J.-P. Selen et al., 1998). Należy zarazem podkreślić że duża część badanych przestrzegała zaleceń leczniczych i zażywała leki przepisywane przez leczących psychiatrów deklarując współpracę w procesie leczenia. Fakt ten jest znaczący w kontekście częstego odstawiania leków przez pacjentów opuszczających szpital. Czyni tak nawet do 50% pacjentów (J. Meder, 1995). Być może w naszych badaniach niewielki odsetek chorych niezażywających leków związany był z kontrolą instytucji wsparcia środowiskowego, w których uczestniczyli.

Mimo wielu negatywnych ocen ważnych aspektów życia uczestników środowiskowego systemu wsparcia, blisko połowa z nich deklaruowała ogólne zadowolenie ze swojego życia. Wydaje się, że ta pozytywna ocena może być związana ze specyfiką sytuacji, intensywnie wspieranej społecznie, badanej grupy. Jest ona inna, gdy przewlekłość choroby sprzyja powstawaniu osamotnienia i poczuciu opuszczenia przez ludzi i całkowicie odmienna, gdy osoba chora korzysta z wieloelementowego, instytucjonalnego systemu wsparcia społecznego. Udzielane wsparcie społeczne w znaczący sposób ogranicza poziom doświadczanej pustki. Jest to szczególnie ważne, gdy system rodzinny i najbliższych znajomych z reguły jest mało wydolny, ponieważ ulega destrukcji w wyniku wielu nawrotów psychozy i częstych hospitalizacji (S. Steuden, K. Nowak, 2007).

Otrzymane wyniki pokazują, że w swoich ogólnych ocenach uczestnicy środowiskowego systemu wsparcia częściej deklarują zadowolenie ze swojego życia w większości jego aspektów niż brak zadowolenia. Także w ogólnej ocenie swojego życia deklarują zadowolenie zdecydowanie powyżej przeciętnej. Chorzy na schizofrenię charakteryzują się specyficznym stosunkiem do jakości własnego życia (M. Sawicka, 2006). M. Franz, porównując poziom zadowolenia z życia pacjentów na różnych etapach chorowania, odnotował, że w miarę rozwoju choroby zadowolenie z jakości życia rośnie. Pacjenci będący w ostrej fazie choroby deklarują dużo mniejsze zadowolenie z jakości życia niż pacjenci będący w remisji czy w fazie chronicznej (M. Franz, B. Gallhofer, 1997). Olivier Chambon zauważa, że pacjenci chorzy na schizofrenię często dostosowują swoje oczekiwania do swoich możliwości i w związku z tym są w stanie osiągnąć zadowolenie z życia łatwiej niż osoby zdrowe (O. Chambon, M. Marie-Cardine, A. Dazord, 1996; O. Chambon, M. Marie-Cardine, 1998). W świetle przeprowadzonych analiz słuszne może wydawać się stwierdzenie, że procesy adaptacyjne opisywane przez P. Brickmana i D. Coater jako mechanizm „młyna hedonistycznego” mogą także działać i u osób chorych na schizofrenię. Mechanizm ten pozwala niwelować wszystkie zbyt skrajne oceny własnego życia, zachowując pewną niewielką ich asymetrię w kierunku ocen pozytywnych. Autorzy podkreślają, że dzięki tej „pozytywnej” asymetrii możliwe jest utrzymywanie niezbędnej do życia pozytywnej postawy wobec świata. Może to w pewnym zakre-

sie tłumaczyć również część wyników uzyskanych i w tym badaniu (P. Brickman, D. Coater, 1978). Jednakże nie powinno to podważać znaczenia jakie ma uczestniczenie w środowiskowym systemie wsparcia społecznego, który może stać się obszarem realizowania najbardziej istotnych potrzeb osób przewlekle chorujących psychicznie.

Wnioski

W badanej grupie objętej środowiskowymi systemami wsparcia znalazły się osoby o długoletnim okresie trwania choroby, z licznymi hospitalizacjami, pozostające pod stałą opieką psychiatryczną. W grupie objętej badaniami było 90% osób samotnych a jedyne ich źródło utrzymania stanowiła renta. Średni czas uczestnictwa w lokalnym środowiskowym systemie wynosił 54 miesiące, najliczniejsze grupy objęte badaniami to uczestnicy środowiskowego domu samopomocy, warsztatu terapii zajęciowej, specjalistycznych usług opiekuńczych oraz klubu pacjenta. Prezentowane badanie miało dać odpowiedź na pytanie o poziom jakości życia użytkowników systemu wsparcia społecznego oferowanego osobom chorym psychicznie. Otrzymane wyniki pokazują, jak zróżnicowana w subiektywnej ocenie może być zmienna jakości życia, pozwoliły również na zaobserwowanie pewnych trendów. Na podstawie uzyskanych wyników można uznać, że:

1. Badani deklarowali pozytywne oceny otoczenia, w którym żyją.
2. Byli zadowoleni z sytuacji materialnej (ubranie, jedzenie). Znaczna grupa ujawniała niezadowolenie ze swojej sytuacji finansowej.
3. Badani wyrażali zadowolenie ze sposobu spędzania czasu oraz dostępu do rozrywek, jak też pozytywnie oceniali swoje relacje z innymi ludźmi.
4. Ocena życia emocjonalnego badanych nie jest już tak jednoznaczna. Dość liczna grupa oceniała swoje „życie emocjonalne” oraz „własną pewność siebie” jako niezadowolające. Wielu badanych deklarowało brak zadowolenia z własnego stanu zdrowia.
5. Zwraca zarazem uwagę stosunkowo duży stopień zadowolenia badanych deklarowany w związku z posiadaną wolnością. Ogólna ocena zadowolenia z własnego życia, poza osobami unikającymi jednoznacznej deklaracji (26,2%), dzieli badanych na liczniejszą podgrupę zadowolonych (48%) i mniej liczną – ale niemалą – podgrupę osób niezadowolonych (25%).

Bibliografia

- Barton, R. (1999). Psychosocial rehabilitation services in community support systems: a reviews of outcomes and policy recommendations. *Psychiatric Services*, 50 (4), 525–534.
- Baker, F., Intagliata, J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Program Planning*, 5, 69–79.

- Bengtsson-Tops, A., Hansson, L. (1999). Clinical and social needs of schizophrenic outpatients living in the community: the relationship between needs and subjective quality of life. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 34, 513–518.
- Brickman, P., Coater, D. (1978). Lottery winners and accident victims: Is happiness relative? *Journal of Personality and Social Psychology*, 36, 917–927.
- Bronowski, P., Załuska, M. (2005). Wsparcie społeczne pacjentów przewlekle chorych psychicznie. *Psychiatria Polska*, 2, 345–357.
- Chambon, O, Marie-Cardine, M, Dazord, A. (1996). Social skills training for chronic psychotic patients: a French Study. *European Psychiatry*, 11, 77–84.
- Chambon, O., Marie-Cardie, M. (1998). An evaluation of social skills training modules with schizophrenia inpatients in France. *International Review of Psychiatry*, vol. 10, 1, 26–30.
- Cormier, H. (1997). A French-Canadian trial of the symptom and medication modules. Referat wygłoszony na zjeździe American Psychiatric Association Annual Meeting, San Diego, California.
- Franc, A.F., Gunderson, J. G. (1990). The role of the therapeutic alliance in the treatment of schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, vol. 47, 228–236.
- Franz, M., Gallhofer, B. (1997). Conventional vs. Atypical neuroleptics: subjective quality of life in schizophrenic patients. *British Journal of Psychiatry*, 170, 422–425.
- Gerstein, L. (1987). The experience of loneliness among schizophrenic and normal persons. *Journal of Social Behaviour and Personality*, 2 (2), 243–246.
- Gruszczyński, W., Tsirigotis, K. (2000). **Struktura potrzeb osób z rozpoznaną schizofrenią paranoidalną.** *Psychiatria Polska*, 2, 249–265.
- Gupta, S., Kulhara, P., Teram, S. (1998). Quality of life in schizophrenia and dysthymia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 97, 290–296.
- Hansson, L. (2006). Determinants of quality of life in people with severe mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113 (suppl. 429), 46–50.
- Jackson, H.J., Edwards, J. (1992). Social networks and social support in schizophrenia: Correlates and assessment. W: D.J. Kavanagh, (red.), *Schizophrenia: An overview and practical handbook*. (275–292). London: Chapman&Hall.
- Kaszyński, H. (2000). Droga do pracy uczestnika warsztatów terapii zajęciowej jako kryterium sukcesu rehabilitacji. W: J. Meder (red.), *Rehabilitacja przewlekle chorych psychicznie*. (145–160). Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej.
- Lehman, A.F., Ward, N.C., Linn, L.S. (1982). Chronic mental patients: The Quality of Life issue. *American Journal of Psychiatry*, 139 (10), 1271–1276.
- Lehman, A.F. (1988). A quality of life for the chronically mentally ill (QOLI). *Evaluation and Program Planning*, 11, 51–62.
- Mares, A., Young, A., McGuire, J., Rosenhacker, R. (2002). Residential environment and quality of life among seriously mentally ill residents of board and care homes. *Community Mental Health Journal*, 38 (6), 447–457.
- McDonald, E.M., Jackson, H.J., Hayes, R.L., Baglioni, A.J., Madden, Jr. C. (1998). Social skills as a determinant of social networks and perceived social support in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 29, 275–286.
- Meder, J. (1995). *Aktywny udział pacjentów w leczeniu farmakologicznym*. Warszawa: Fundacja I PiN.
- Mowbray, C., Bybee, D., Collins, M. (2000). Integrating vocational services on case management teams: outcomes from a research demonstration project. *Mental Health Services Research*, 2 (1), 51–66.
- Nicolson, N., Delespaul, P. (1994). Subjective experience during daily activities in mental disorders, pain patients, and healthy controls. Praca przedstawiona na 7th European Symposium, Wiedeń, Austria.
- Rudnick, A., Kravetz, S. (2001). **The relation of social support-seeking to quality of life in schizophrenia.** *The Journal of Nervous and Mental Disease*. 189, 258–262.

- Sawicka, M., Meder, J. (1996). Kompleksowa rehabilitacja pacjentów przewlekle chorych na schizofrenię jako źródło zmian w zachowaniu i życiu emocjonalnym – wyniki wstępne. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 5, 393–401.
- Sawicka, M. (2006). Nabywanie kompetencji społecznych przez osoby przewlekle chore na schizofrenię – analiza w paradygmacie behawioralno-poznawczym. W: J. Meder, Sawicka, M. (red). *Psychoterapia schizofrenii*. (s. 149–176). Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej.
- Selten, J.P., Gernaat, H., Nolen, W.A., Wiersma, D., Van den Bosch, R. (1998). Experience of negative symptoms: comparison of schizophrenic patients to patients with a depressive disorder and normal subjects. *The American Journal of Psychiatry*, 155(3), 350–354.
- Studen, S., Nowak, K. (2007). Jakość życia u osób z rozpoznaną schizofrenią. W: S. Studen, W. Okła (red.), *Jakość życia w chorobie*. (s. 119–137). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Trzebińska, E., Dziewulska, M. (2007). Uwarunkowania aktywności zawodowej osób chorych psychicznie. W: A. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj (red.). *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*. Warszawa. Wydawnictwo SWPS.
- Torres, A., Mendez, L., Merino, H., Moran, E. (2002). Improving social functioning in schizophrenia by playing the train game. *Psychiatric Services*, 53 (7), 799–801.
- Ustawa z dnia 19.VIII. 1994. O ochronie zdrowia psychicznego Dz.U. nr 111 z 1994, poz. 535.
- Yanos, P.T., Rosenfield, S., Horwitz, A.V. (2001). Negative and supportive social interactions and quality of life among persons diagnosed with severe mental illness. *Community Ment Health Journal*, 37, 405–419.

JAKOŚĆ ŻYCIA OSÓB PRZEWLEKLE CHORUJĄCYCH PSYCHICZNIE OBJĘTYCH ŚRODOWISKOWYM SYSTEMEM WSPARCIA SPOŁECZNEGO

Streszczenie

Mimo trudności w precyzyjnym ocenianiu poczucia jakości życia osób przewlekle chorujących psychicznie, trudno jest pomijać ten wyznacznik funkcjonowania. Jest on bowiem ważnym elementem ewaluacji systemów rehabilitacyjno-leczniczych dla osób niepełnosprawnych z powodu zaburzeń psychicznych. Celem prezentowanego badania jest próba oszacowania jakości życia użytkowników wieloelementowego systemu wsparcia społecznego, jaki jest oferowany na terenie dwóch dzielnic Warszawy.

W badanej grupie znalazły się osoby o długoletnim okresie trwania choroby, z licznymi hospitalizacjami, stale korzystające z opieki psychiatrycznej. Grupa objęta badaniami składała się w przytłaczającej części z osób samotnych. Jedynym źródłem ich utrzymania była renta. Średni czas uczestnictwa w środowiskowym systemie wsparcia wynosił 54 miesiące. Najliczniej reprezentowani byli uczestnicy środowiskowych domów samopomocy, warsztatu terapii zajęciowej, specjalistycznych usług opiekuńczych oraz klubów pacjenta.

Badani pozytywnie oceniali bliskie otoczenie społeczne, byli zadowoleni z materialnej strony funkcjonowania (ubranie, jedzenie). Znaczna grupa ujawniała natomiast niezadowolenie ze swojej sytuacji finansowej. Badani deklarowali zadowolenie ze sposobu spędzania czasu oraz dostępu do rozrywek, znaczny procent badanej grupy pozytywnie oceniał swoje relacje z innymi ludźmi. Gorzej oceniana była satysfakcja ze stanu zdrowia oraz stanu emocjonalnego. Ogólna ocena zadowolenia z własnego życia, poza osobami unikającymi jednoznacznej deklaracji (26,2%), dzieli badanych na liczniejszą podgrupę jednoznacznie zadowolonych (48%) i wyraźnie mniej liczną podgrupę osób niezadowolonych (25%).

Słowa kluczowe: jakość życia, wsparcie społeczne, choroby psychiczne.

QUALITY OF LIFE OF INDIVIDUALS WITH CHRONIC MENTAL DISORDERS
WHO ARE PROVIDED WITH A COMMUNITY-BASED SOCIAL SUPPORT SYSTEM*Summary*

Despite difficulty in precisely assessing the quality of life of individuals with chronic mental disorders, this indicator of functioning should not be passed over since it is an important element of the evaluation of rehabilitation and treatment for people with mental disabilities. The study under discussion attempts to evaluate the quality of life of individuals who are provided with a multi-element social support system which is available in two Warsaw districts.

The group under study included individuals with a long history of mental illness, after numerous hospitalizations, who used psychiatric care services on a regular basis. Lonely people constituted the overwhelming majority of the respondents in the study. Pension was their only source of income. The average length of participation in the community-based social support system was 54 months. The most numerous were people using the services provided by community centers for individuals with disabilities, occupational therapy workshops, specialist welfare services and patient's clubs. The respondents positively evaluated their close social environment, and they were satisfied with their material situation (clothes, food). However, many of them were unsatisfied with their financial situation. The respondents declared satisfaction with the way they spent their time, and with access to entertainment; a high percentage of respondents positively evaluated their relations with other people. Satisfaction with health and emotional state was rated less positively. A general assessment of satisfaction with one's own life divided the respondents into a significantly more numerous group of those who were unequivocally satisfied (48 per cent), and a clearly less numerous subgroup of those who were unsatisfied (25 per cent), except for people who avoided explicit declaration (26.2 per cent).

Keywords: quality of life, social support, mental disorders.

MARTA WIATR

RODZICIELSTWO SPOŁECZNIE NAZNACZONE – STYGMATYZACJA RODZIN Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM

Stan badań nad sytuacją rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym

Badania nad sytuacją rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym wpisane są w szerszą perspektywę badań nad rodziną i nad niepełnosprawnością. W zależności od założeń teoretycznych odnośnie do rodziny oraz niepełnosprawności pojawiają się różne przybliżenia tzw. sytuacji rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym oraz różne postulaty wspierania tych rodzin. Najogólniej rzecz ujmując, można wyróżnić trzy podstawowe sposoby traktowania rodziny i niepełnosprawności, z których wynikają dalsze założenia dotyczące sytuacji rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym oraz postulatów działań wspierających (M. Wiatr, 2004).

Pierwszy z nich, zdecydowanie najsilniej zakorzeniony zarówno w potocznej wiedzy społecznej, jak i w literaturze naukowej, przyjmuje przesłanki funkcjonalizmu strukturalnego. Rodzina każdorazowo rozpatrywana jest jako pewien model – mniejsza jednostka funkcjonująca w szerszej strukturze na podobieństwo tkanki w organizmie (A. Skolnick, 1979). Tak jak tkanka, rodzina ma do spełnienia określone funkcje, dzięki czemu organizm – tu szersza społeczność – może funkcjonować w sposób harmonijny i zrównoważony. Badania nad rodziną w obrębie tej tradycji koncentrują się zarówno wokół ustalenia funkcji rodziny niezbędnych dla właściwego działania i rozwoju społeczeństwa, jak i wokół struktury rodziny, w tym relacji między poszczególnymi członkami rodziny, która to struktura owo właściwe funkcjonowanie gwarantuje lub je upośledza (M. Ziemska, 1986). Pojawiająca się w rodzinie niepełnosprawność dziecka widziana jest jako niepożądana inność i nieoczekiwana odmienność. Jest traktowana jako defekt jednostki, który zaburza właściwe funkcjonowanie więk-

szej struktury, czyni patologicznym lub chorym całość życia rodzinnego (K. Mrugalska, 1985).

Na fali ruchów emancypacyjnych drugiej połowy XIX stulecia pojawia się nowe wejrzenie na inność jako wielość, jako różnorodność. Odmienność prze staje być traktowana jako czynnik dyskryminujący czy wręcz dyskwalifikujący rodzinę, ale jako taka jej cecha, która przynależy do struktury systemu, jakim jest rodzina i jako taka wraz z innymi rodzinnymi cechami (liczebność rodziny, miejsce zamieszkania, rodzaj wykonywanej przez rodziców pracy, rodzaj dostępnych serwisów i in.) brana jest przez ów system pod uwagę w dążeniu do dalszego rozwoju, utrzymania stanu równowagi i pełnienia funkcji wobec własnych członków. Tym samym zawęża się perspektywa z makro na mikro. Kwestie służebności tkanki wobec szerszego organizmu społecznego schodzą tu na plan dalszy. Interesujący jest sam system rodzinny i jego charakterystyka – potencjały i deficyty oraz kierunki rozwoju, pokonywanie barier, strategie działania (A. Thurnbull, J. A. Summers, M. J. Brotherson, 1986).

Pojawiające się w koncepcji ekologicznej rozszerzenie o poziomy mezo-, egzo- i makrosystemów wąskiej perspektywy systemowej ma inny wydźwięk niż miało to miejsce w tradycji strukturalno-funkcjonalnej. Tu mikrosystem rodzinny przedstawiany jest w jego relacjach i odniesieniach do innych mezosystemów: sąsiedztwa, instytucji lokalnych (jak kościół, szkoła, praca, urzędy), a także, na poziomie egzo- i makro-, do regulacji prawnych i rozwiązań administracyjnych, do panujących ideologii (zarówno pod postacią obowiązujących, jak i postulowanych), oraz do postaw społecznych, wiedzy społecznej zakłętej w stereotypach dotyczących osób niepełnosprawnych i ich rodzin (U. Bronfenbrenner, 1986, 1989). W obrębie systemowych i ekologicznych koncepcji rodziny i niepełnosprawności można zauważyć, że akcent wyraźnie jest kładziony na interpretację pewnych cech systemu (w teorii systemowej), czy niszy ekologicznych (w teorii ekologicznej), które mogą być traktowane jako potencjał lub przeszkoda w realizacji określonych zadań rodzinnych wobec własnych członków.

Ów interpretacyjny charakter stanowi również rdzeń ostatniej wyróżnionej grupy badań nad niepełnosprawnością w przestrzeni rodzinnej. W perspektywie interakcjonizmu symbolicznego i konstrukcjonizmu społecznego rzeczywistość jest interpretowana i zarazem współtworzona przez członków danej zbiorowości w drodze interakcji społecznej. Rodzina jest traktowana jako rodzaj relacji społecznej i tworzy ją to wszystko, co ludzie zaliczają do rodzinnego życia (J.F. Gubrium, 1990). Niepełnosprawność jest uważana za jakość relacji między ludźmi, ujawniającą się w reakcjach na niespełnione oczekiwania wobec osoby określonej jako niepełnosprawna (T. A. Booth, 1978). Niepełnosprawność prze staje być tym samym traktowana jako kategoria indywidualna – osobisty, nieodwołalny los jednostki, czy defekt zlokalizowany w osobie. Staje się kategorią interakcji (U. Bleidick, 1999). W tej tradycji nacisk kładziony jest na poznanie życia rodzinnego jako procesu ciągłych negocjacji, redefinicji kontekstów, w jakich przychodzi działać uczestnikom danej interakcji; na śledzenie interakcji,

w trakcie których negocjowane są nowe statusy i role rodzicielskie oraz docieranie do znaczeń, jakie są im nadawane. I wreszcie chodzi tu o poznanie mechanizmów, które życiu rodzinnemu z dzieckiem niepełnosprawnym nadają określony tor.

Przeprowadzone badania wpisują się w trzecią tradycję badawczą.

Podstawowe pojęcia i problem badawczy

Rodzicielstwo rozumiane jest tu jako doświadczanie bycia rodzicem, przeżywanie siebie w roli rodzica. Z jednej więc strony zależy od uzyskania przez jednostkę statusu rodzica w relacji dorosły – dziecko, z drugiej zaś jest interpretowaniem doświadczeń z nim związanych oraz nadawaniem sensu i znaczenia relacji rodzic – dziecko. Rodzicielstwo pojmowane jest zatem jako proces związany z przeżywaniem i aktualizowaniem swojego statusu i wynikającej z niego roli rodzica a zarazem prezentowaniem siebie innym w tej roli.

W centrum zainteresowania tej pracy znajduje się rodzicielstwo jako proces doświadczania przez rodziców stopniowej zmiany kondycji dziecka z dziecka zdrowego i pełnosprawnego w dziecko „nienormalne”, „dziwne”, „niepełnosprawne”. Dokonuje się on na tle określonych kontekstów społecznych, instytucjonalnych. Wiedzie do zmiany statusów rodzicielskich z *rodzica* na *rodzica dziecka niepełnosprawnego*. U jego podstaw leżą prowadzone przez samych rodziców i inne zaangażowane osoby interpretacje i negocjacje znaczeń dotyczące zarówno zmieniających się warunków działania, jak i statusów i ról uczestników kontekstu zmiany.

Podczas procesu negocjowania i nadawania znaczeń i definicji sytuacji oraz ustalania i podejmowania nowych zdefiniowanych ról, uruchamiane są mechanizmy naznaczania rodziny. Stygmatyzacja może mieć różny przebieg, różny charakter oraz różne źródło i autora.

Koncepcja naznaczania społecznego okazuje się szczególnie przydatna przy opisie zjawisk, wobec których interakcje zmierzają do ustalenia normalności i nie-normalności sytuacji (E. Goffman, 2007). Stygma, według Ervinga Goffmana, jest cechą, która różni się od cech uznanych społecznie za normalne. W wyniku uzyskania negatywnej oceny społecznej, zaczyna być traktowana jako niepożądana. Zachowanie dewiacyjne – odstępienie od normy – nie jest więc po prostu sposobem działania, ale jest zachowaniem, które ludzie, odnosząc do reguł i norm, w ten sposób nazywają. Punktem wyjścia koncepcji naznaczania jest przeświadczenie, że zaliczenie konkretnego zachowania do kategorii zachowań dewiacyjnych zależy od tego, jak ludzie je zinterpretują i jak na nie zareagują. (A. Kojder, 1980, J. Hohmeier, 1975).

Jürgen Hohmeier słusznie tu podkreśla, że stygma – jako cecha o negatywnej społecznej ocenie jest pojęciem odnoszącym się do relacji (J. Hohmeier, 1975). To bowiem w relacji lub inaczej w interakcji stygma może się zaktualizować lub nie.

Ujawnia się ona w działaniu uczestników interakcji, w ich reakcji na cechę lub zachowanie. Reakcja potwierdzająca stygmę jest więc zarazem stygmatyzacją.

Istotą stygmatyzacji – jako działań podejmowanych na podstawie negatywnej oceny cech lub zachowań innego uczestnika interakcji – jest ograniczanie szans jednostki naznaczonej (C. Schumann, 1975). Jej konsekwencją dla osoby noszącej stygmę staje się to, że codzienne rutyny są już dłużej niemożliwe do utrzymania oraz że dotychczasowy status i związana z nim rola stają się albo znacznie ograniczone, albo niemożliwe do wypełniania (J. Hohmeier, 1975).

Stygma mogą być nie tylko niezwykle w danej społeczności cechy, ale również dziwne i niezrozumiałe dla uczestników danego kontekstu zachowania lub interakcje. Wiąże się ona z zawiedzionymi oczekiwaniami społecznymi np. określonej sprawności intelektualnej, umiejętności dostosowania zachowań do sytuacji itd. (W. Thimm, 1975). Niezależnie czy nadana jest urzędowo, czy też żywa jedynie w opinii publicznej wskazuje lub zwiastuje pewnego rodzaju zachowania czy skłonności.

Według Goffmana stygma dotyczyć może zarówno osób, które noszą zauważalną cechę decydującą o ich inności, nienormalności, jak i tych, którzy pozostają ze społecznie naznaczonymi osobami w relacji przyjacielskiej czy krewniczkiej lub walczą o ich prawa (E. Goffman, 2007). Rodzice dzieci niepełnosprawnych w tej tradycji badawczej traktowani są jako osoby noszące tzw. stygmę grzesznościową (A. Birenbaum, 1970). Są oni „normalni” z racji wypełnianych ról społecznych. One decydują o ich niekwestionowanej przynależności do danej społeczności. Inność manifestuje się na skutek ujawnienia relacji rodziców z ich dziećmi jako tymi noszącymi stygmę. Ten нефизyczny a jedynie skojarzeniowy charakter stygmy grzesznościowej pozwala rodzicom – zdaniem Arnolda Birenbauma – zarządzać informacją o sobie i tym samym zarządzać procesem naznaczania (A. Birenbaum, 1970). Rodzice stają się uczestnikami interakcji, każdorazowo podejmującymi decyzję o ujawnieniu lub nie swojej stygmy i jej charakteru.

Proces zmiany statusu z rodzica na rodzica dziecka niepełnosprawnego jest zatem procesem ciągłym. Każdorazowo pojawiają się w nim elementy związane ze społeczną presją i procesami stygmatyzacji oraz próbami rodzicielskiej normalizacji. Proces ten jest niejednoznaczny i niejednokierunkowy. Rodzice dążą do normalizacji życia, ale posługują się stygma. Jest on przy tym sekwencyjny i odznacza się pewnymi momentami krytycznymi.

Badanie rodzicielstwa jako procesu w kategoriach zmiany statusów, przebiegającego w określonym kierunku oraz z właściwą sobie dynamiką na tle obserwowanej „nienormalności dziecka”, jest głównym celem badań. Podstawowe pytania badawcze można sformułować następująco:

- W jaki sposób doświadczenia związane z rodzicielstwem dziecka niepełnosprawnego wpływają na konstruowanie obrazu własnego rodzicielstwa i rzeczywistości rodzinnej?
- W jakim zakresie i w jaki sposób rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym włącza się w system wsparcia, jak korzysta i z jakich form?

- Jak doświadczenia rodziców związane z systemem wsparcia i pomocy zdrowotnej, socjalnej i edukacyjnej naznaczają i stygmatyzują rodzinę i jednocześnie, w jaki sposób rodzina próbuje odpowiadać stygmatyzacji?
- Na ile perspektywa stygmatyzacji i normalizacji sytuacji rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym rozwija dotychczasowe rozumienie sytuacji takiej rodziny w pedagogice społecznej i pracy socjalnej?
- Na ile kategorie stygmatyzacji i normalizacji dostrzegane są przez profesjonalistów pracujących w systemie pomocy społecznej i zdrowotnej oraz w edukacji?
- W jaki sposób systemy wsparcia różnych krajów wpływają na procesy stygmatyzacji i normalizacji życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym?

Niniejsze opracowanie jest próbą odpowiedzi na pytania o rodzaj rodzicielskich doświadczeń związanych z dostrzeganą nienormalnością a następnie stwierdzoną niepełnosprawnością dziecka oraz o aktywność rodziców w konstruowaniu życia rodzinnego i własnego statusu.

Metodologia badań

W badaniach nad ludzkim doświadczeniem świata szczególnie ważne jest poznawanie znaczeń, które ludzie wspólnie ustalają w procesie interakcji. Świat symboli innych dostępny jest właśnie w kontakcie i interakcji z nimi w naturalistycznym badaniu i indukcyjnej analizie (C. Marshall, G.B. Rossman, 1994; S. Taylor, R. Bogdan, 1984; J.P. Spradley, 1979).

Powyższe pytania badawcze i założenia projektu wskazują jednoznacznie na tło teoretyczne dociekań w tradycji konstrukcjonizmu społecznego i interakcjonizmu symbolicznego wraz z koncepcją naznaczania społecznego. Charakter problemów i pytań badawczych wprowadza pracę w obręb metodologii badań jakościowych. Zastosowane metody należą do grupy podstawowych metod interpretacyjnych z wykorzystaniem dorobku teorii ugruntowanej (K. Charmaz, 1983, 2002, 2003; J. Corbin, A. Strauss, 1998, K. Konecki, 2000). Prowadzenie badań metodami jakościowymi polega na budowaniu teorii wyjaśniającej samą rzeczywistość. Badacz poznaje i stara się zrozumieć toczący się proces, którego przebiegu nie może przewidzieć z góry (E. Babbie, 2003; K. Charmaz, 1983, 2002, 2003). Prowadzone badania nie mają więc na celu zweryfikowanie kilku uprzednio sformułowanych hipotez dotyczących rodzicielskich doświadczeń. O wiele bardziej chodzi tu o opis i analizę określonych doświadczeń wspólnych wszystkim badanym rodzinom w trakcie przechodzenia z jednego kontekstu działania do drugiego.

Projekt składa się z trzech pod-projektów badawczych prowadzonych w trzech krajach o różnych tradycjach socjalnych (w Polsce, Niemczech i USA). Z uwagi na to, że względy organizacyjne nie pozwalały na powrót w miejsce badania i zastosowanie rekomendowanej przy badaniach jakościowych metody *theoreti-*

cal sampling, w doborze próby kierowano się zasadą uzyskania jak największej różnorodności uczestników badania, z którymi spotkano się raz i przeprowadzano rozmowy w określonym czasie – miesiąca lub dwóch w każdym z trzech krajów.

Pierwsza część badań – badania amerykańskie – została przeprowadzona w Stanach Zjednoczonych w stanie Indiana, hrabstwie Monroe za zgodą Uniwersyteckiej Komisji Etycznej (Human Subject Center) Indiana University w Bloomington w maju 2003 r. W czerwcu i lipcu 2004 r. przy Instytucie Rehabilitacji Uniwersytetu Humboldta w Berlinie przeprowadzone zostały badania niemieckie. Sfinansował je Deutscher Akademischer Austausch Dienst (DAAD). Realizacja badań polskich została zainicjowana przy współpracy z Fundacją Synapsis w Warszawie i przeprowadzona jesienią 2005 r. Ta część badań jest najobszerniejsza i obejmuje zarówno wywiady z rodzicami i profesjonalistami, jak również włącza dokumentację dotyczącą historii choroby. Projekt badawczy w dużej części został finansowany ze środków Akademii Pedagogiki Specjalnej na badania własne.

Do badań wybrano grupę rodziców wychowujących dziecko w wieku szkolnym z zaburzeniami autystycznymi. O wyborze tej grupy respondentów zadecydowało kilka czynników. Pierwsza ich grupa wiąże się z samym charakterem zaburzeń autystycznych. Według stosowanej przy diagnozie klasyfikacji ICD-10 lub DSM-IV zaliczane są one do całościowych zaburzeń rozwojowych (A. Gardziel, 2000). Ich pojawienie się oznacza najczęściej niepełnosprawność na całe życie. Ujawnianie się zaburzeń następuje stopniowo wraz z rozwojem dziecka by – po często wieloletnich poszukiwaniach diagnozy – zostać rozpoznany w wieku średnio 4–5 lat w przypadku diagnozowania autyzmu (J. Grochowska, 2000) oraz w wieku szkolnym w przypadku zespołu Aspergera. Samo oblicze objawów wynikających z zaburzonego rozwoju psychicznego i społecznego (A. Gardziel, 2000) oraz znaczenie tych objawów dla życia rodzinnego, jak wreszcie zapotrzebowanie na szczególny rodzaj intensywnej terapii również miały znaczenie przy wyborze grupy badawczej.

Druga grupa czynników miała charakter czysto organizacyjny. Własne doświadczenia badaczki odbywającej staż w Fundacji Synapsis oraz nawiązane kontakty z prężnie działającym w miejscowości Bloomington Centrum Autyzmu (Indiana Resource Center for Autism), dawały nadzieję na nawiązanie kontaktów z rodzinami i sprawne przeprowadzenie badań.

W amerykańskich wywiadach wzięło udział trzynastu rodziców chłopców z zaburzeniami autystycznymi w wieku od szóstego do siedemnastego roku życia oraz ośmiu profesjonalistów (dyrektor gimnazjum, dwóch pedagogów specjalnych, dwóch pracowników socjalnych, logopeda, dyrektor szkoły podstawowej, dyrektor szkoły średniej). Wszyscy rodzice są białymi, rodowitymi Amerykanami, wyznania protestanckiego, w większości aktywnie działającymi we wspólnotach wyznaniowych. Zaliczają się do wyższych i niższych obszarów klasy średniej oraz w przypadku dwóch rodzin do klasy niższej. W przypadku

rodzin amerykańskich dziecko z zaburzeniami autystycznymi jest ich pierwszym lub kolejnym dzieckiem. Jeden siedemnastolatek od 10 roku życia zamieszkuje poza rodziną w specjalnie organizowanej wspólnocie osób niepełnosprawnych tzw. group home setting, w miejscowości, w której mieszkają jego rodzice i bracia. Wywiady przeprowadzono w języku angielskim.

W badaniach niemieckich uczestniczyło sześćcioro rodziców chłopców z zaburzeniami autystycznymi w wieku od ośmiu do szesnastu lat oraz osiemnastu profesjonalistów (dwóch terapeutów, koordynator ds. szkół, trzech psychologów, czterech pracowników socjalnych, dyrektor przedszkola wraz z dwiema opiekunkami przedszkolnymi, asystent osoby niepełnosprawnej, czterech pediatrów). Pięcioro rodziców jest białymi, rodowitymi Niemcami. Jedna matka pochodzi z afrykańskiego kraju i od wielu lat wraz z mężem Niemcem mieszka w Niemczech. Dwie matki samotnie wychowują dzieci. Wszyscy rodzice należą do klasy średniej i poza jedną rodziną nie deklarują przynależności wyznaniowej. Wywiady przeprowadzono w języku niemieckim.

Polskie badania objęły grupę dwudziestu jeden rodziców chłopców i dziewczyn z zaburzeniami autystycznymi oraz ośmiu profesjonalistów (dyrektorka szkoły podstawowej, pediatra, dwaj terapeuci, dwaj psychologowie, pracownik socjalny, nauczycielka wspomagająca w integracyjnej szkole podstawowej). Wszyscy rodzice są rodowitymi Polakami, w większości wyznania katolickiego¹⁾. W związku z tym, że wobec polskich rodzin trudno jest zastosować kryterium przynależności klasowej ze względu na status społeczno-ekonomiczny, w tej części badań przyjęto kryterium dochodowe określone w progach podatkowych. Większość rodzin deklarowała rozliczanie dochodu w pierwszym i drugim progu podatkowym. Wszyscy rodzice skończyli szkołę średnią: ogólnokształcącą, technikum lub szkołę zawodową. Jedenaścioro respondentów ukończyło studia wyższe. Wywiady przeprowadzono w języku polskim.

Narzędziami pomiaru są wywiady skonstruowane podczas pobytu badawczego na Uniwersytecie Indiana w Bloomington, na Wydziale Socjologii. Wykorzystanie wywiadu jako narzędzia zbierania danych umożliwia przygotowanie szczegółowego opisu badanego zjawiska, widzianego z wielu perspektyw uczestników zdarzeń (tu rodziców, profesjonalistów). Tym samym pozwala uchwycić wielość sposobów, w jakie jednostki zaangażowane w działanie interpretują zdarzenia. Na tym tle pojawia się sposobność rozpoznania przebiegu procesu, w którym cała ta grupa ludzi nadaje zdarzeniom sens i znaczenia, będące podstawą podejmowanych przez nich działań.

Z rodzicami przeprowadzono wywiady pogłębione skoncentrowane na problemie. Rozpocynało je otwarte pytanie o historię dziecka, a następnie kolejne pytania sondażowe, sprawdzały interesujące badacza domeny. Wywiady prowadzone były z obojgiem rodziców na raz lub z jednym rodzicem, jeśli samotnie wychowuje dziecko. Takie rozwiązanie wydawało się z kilku względów najko-

¹⁾ O ile deklarowali przynależność wyznaniową.

rzystniejsze. Jednym z nich był sam charakter pytań badawczych zakładający perspektywę rodziców, a nie jednego z nich²⁾. Spotkanie z obojgiem rodziców tworzyło sytuację, w której wspólnie mogli oni ustalać–negocjować–konstruować wypowiedź na temat znaczeń minionych zdarzeń i doświadczeń oraz modyfikować i wzajemnie dopasowywać wypowiedzi w trakcie.

W rzeczywistości w trzech amerykańskich rodzinach i jednej polskiej nie było możliwe spotkanie z obojgiem rodziców. Takie zdarzenia zostały wzięte pod uwagę w ocenie możliwości wykorzystania tych relacji do wyprowadzania prawomocnych wniosków.

W rozmowach z ekspertami wykorzystano wywiady z nicią przewodnią. Zaczynały się one niezmiennie od opisu obowiązków związanych z zawodem a następnie pogłębiały zagadnienia związane z kontaktami i relacjami z rodzicami dzieci z zaburzeniami autystycznymi.

Wszystkie wywiady zostały nagrane w postaci zapisu dźwiękowego na nośniku cyfrowym a następnie spisane zgodnie z zasadami transkrypcji. W wyniku transkrypcji uzyskano ponad 2400 stron zapisu rozmów.

Kolejnym wykorzystanym w badaniach narzędziem są krótkie socjo-demograficzne kwestionariusze, pozwalające ustalić najważniejsze społeczne kryteria opisu respondentów jak wiek, wyznanie, płeć, stan cywilny itd.

W analizach odwołuje się również do różnego rodzaju dokumentów w postaci zapisów prawno-administracyjnych regulujących formalne działania i postępowanie wobec osób niepełnosprawnych i ich rodzin w obszarze edukacji, ochrony zdrowia i pomocy społecznej.

W przypadku rodzin polskich, dzięki współpracy z Fundacją Synapsis i przy zgodzie rodziców sięgnięto również do dokumentacji choroby i terapii dziecka.

Materiał analiz stanowią zatem transkrypcje wywiadów, dzienniki badań, kwestionariusze, dokumentacja choroby, artykuły prasowe, regulacje prawno-administracyjne, audycje radiowe.

Po uporządkowaniu zebranych danych za pomocą oprogramowania do analiz danych jakościowych MAXqda, przystąpiono do analiz, w których w sposób teoretyczny wyróżnić można kilka etapów. Pierwszy etap stanowiło tzw. kodowanie wstępne. Polega ono na szczegółowym nazywaniu zdarzeń relacjonowanych w wywiadach. Podstawowe pytanie brzmi tutaj „Co się dzieje?”. Umożliwia ono i wspomaga proces kontrolowanego odrywania się od konkretów i zastępowania ich konceptami teoretycznymi – tzw. kodami często mającymi postać parafrazy.

Kolejną warstwą analitycznych rozważań jest kodowanie selektywne. Polega ono na segregowaniu, porządkowaniu uprzednio nadanych kodów według ogólniejszych konceptów lub kategorii. Wyróżnione kategorie następnie są różnicowane. To postępowanie analityczne obejmuje opisywanie i nadawanie wewnętrz-

²⁾ W istniejących badaniach i opracowaniach dotyczących sytuacji rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym dominuje głos matek.

nej struktury kategoriom przez definiowanie ich wymiarów i właściwości (warunków, w jakich się pojawiają, znikają lub przekształcają). Wreszcie ostatnim poziomem analiz jest odnoszenie kategorii względem siebie. Polega ono na porównywaniu kategorii między sobą w celu wychwycenia istniejących relacji.

W rzeczywistości wszystkie etapy analizy przebiegają równocześnie. Na każdym poziomie analiz dodatkowo pisane są tzw. memo, które stanowią zapiski rejestrujące proces analiz na każdym etapie. Porządkują zjawiska, są wiązaniem między faktem a kodem. Z nich wyłania się teoria.

Historia przeżyta i historia opowiedziana

Wykorzystanie wywiadu jako formy zbierania danych i docierania do pierwotnych doświadczeń respondentów wymaga zachowania należytej ostrożności. Forma wywiadu zakłada określoną konstrukcję, która wymaga powrotu pamięcią do minionych wydarzeń, a następnie zbudowania opowieści o tych wydarzeniach. Rodzicielskich narracji nie można zatem traktować jako wiernych relacji, obiektywnych sprawozdań minionych zdarzeń. Z biegiem lat wiele wydarzeń umyka pamięci a inne stają się szczególnie ważne i centralne w rodzinnej biografii. Wspomnienia rodziców należy traktować raczej jako twórczą rekonstrukcję. Są one przywołaniem w pamięci i opowiadaniem w pewien sposób wydarzeń i doświadczeń sprzed wielu lat. Na kształt tych opowieści, na formę relacji, na rozkład akcentów mają wpływ późniejsze zdarzenia takie, jak uzyskanie diagnozy, krystalizowanie się własnej rodzicielskiej definicji, znaczenia zaburzeń autystycznych oraz nauka sprawnego poruszania się po systemie organizowanego wsparcia. Wszystkie opowieści są opowieściami z perspektywy tzw. metabiografii, przesączonej autyzmem dziecka.

Tę dwupoziomowość analiz wyraźnie odzwierciedlają wspomnienia pierwszych niepokojów o rozwój dziecka. Z perspektywy lat i późniejszych wydarzeń rodzice o wiele wcześniej potrafią zidentyfikować jako objawy zaburzeń autystycznych zachowania, które w pierwotnym doświadczeniu traktowali jako zachowania osobliwe i wręcz zabawne:... a więc *większość z trzech pierwszych lat spędziłam[-], miałam go głównie w nocy, on nie spał dobrze. Naczytałam się wiele o dzieciach autystycznych i o tym, że one nie śpią dobrze; Nie wiedziałam dlaczego on nie sypiał, to znaczy nie wiedziałam przez te trzy lata, że on był autystyczny/US-04/3).*

Budując współcześnie swoją opowieść, rodzice dopatrują się zaburzeń już w pierwszych latach życia dziecka: teraz wiedzą, że wtedy to już był autyzm. Jednakże w pierwotnym doświadczeniu różne problemy traktowane są przez nich jako zwyczajne, normalne i powszechne, np. problemy ze snem czy z jedzeniem.

³⁾ Fragment jest wypowiedzią matki sześciolatniego autystycznego chłopca i pochodzi z amerykańskiego wywiadu: US-04.

Współczesna wiedza zmienia znacząco oceną sytuacji sprzed lat. Okazuje się, że niegdyś zwracające uwagę, intrygujące zachowania dziecka, obecnie stają się symptomami lub co najmniej zwiastunami mających się pojawić zaburzeń rozwojowych. To retrospektywa zmienia status ontologiczny i sprawia, że rodzicom to, co traktowali jako normalne zaczyna jedynie wydawać się normalne (de facto takie nie było). Retrospektywa zmienia oceny zachowań, zmienia postrzeganie i interpretowanie zdarzeń z przeszłości. Można powiedzieć, że rodzic wtórnie stygmatyzuje swoje rodzicielstwo, pierwotnie doświadczane jako normalne. W dzisiejszej perspektywie wynajduje te zdarzenia, które pierwotnie lekceważył, bagatelizował, traktując jako normalne lub wręcz pożądane (jak np. ciągły dwunastogodzinny sen dziecka w nocy) i wykorzystuje je do naznaczenia swojego rodzicielstwa jako już wtedy „obiektywnie” nienormalnego.

Wyniki

Mc: (...) No więc, właściwie Peter rozwijał się całkiem normalnie. Nie było żadnych objawów w pierwszych miesiącach. Miał parę osobliwości, no na przykład trącał palcem liście palmy, jako małe dziecko, kiedy już wstawał, kładł się lub coś w tym stylu umiał robić. Ale oprócz tego nie działo się nic nadzwyczajnego. Stosunkowo późno zaczął mówić. Kiedy mówił to właściwie głównie krzyczał, ale nie komunikował. To nie było dla nas na początku aż tak uderzające. Ale później dowiedzieliśmy się, że w przedszkolu na przykład w ogóle nie mówił i częściowo pojawiło się podejrzenie, że być może nie słyszy, ponieważ często też nie reagował, gdy się do niego mówiło. I wtedy zaprowadziliśmy Petera do Centrum Dziecięcych Zaburzeń Mowy i Słuchu, wtedy miał dwa i pół roku, zgadza się? Tak. W tym Centrum Dziecięcych Zaburzeń Mowy i Słuchu zdiagnozowano opóźnienie rozwojowe. Najpierw sprawdzono jego słuch. To nie było właściwie do przeprowadzenia, ten test, ale mogli wtedy w jakiś sposób stwierdzić, że organika z pewnością jest w porządku. Yhm i wtedy była taka jedna psycholog, tzn. przez psychologa test, przy tym Peter wcale nie współpracował. I tak istotnie rozpoznano opóźnienie rozwoju. To było trochę niezadowolające ponieważ oznaczało właściwie wszystko i zarazem nic. Wtedy nawiązaliśmy też przez przedszkole kontakt do[-], co to było w zasadzie, pedagog, która się opiekowała przedszkolem i pomagała w przypadkach problemowych i takie tam i ona nam poleciła przeprowadzić bardziej szczegółową diagnostykę i miała już też podejrzenia, o czym nam oczywiście nie powiedziała. Ale przyjaźnie wysłała nas w ważne miejsca. I tam, tak, pół roku później tam w grudniu

Vc: zgadza się w grudniu

Mc: to ponad rok od pierwszej diagnoz[-],

Vc: po pierwszej, tak

Mc: *tak, stwierdzono zaburzenia rozwoju spektrum autyzmu. Tak. Wtedy Peter kilka miesięcy później poszedł do innego przedszkola ponieważ z[-], przedtem już też nie było tak łatwo z nim w przedszkolu. Ale z taką diagnozą stało się całkowicie jasne, że nie będzie mógł tam zostać. Poszedł do przedszkola integracyjnego do którego mógł chodzić prawie dwa lata. Yhm, i wtedy jeszcze raz, ponieważ stamtąd coś jakby wyleciał z tego przedszkola jeszcze raz poszedł do innego przedszkola, w którym też spędził dwa lata i tak. Oprócz tego, między diagnozami, Peter przestał zupełnie mówić. Do tego stopnia, że później nikt nie wierzył, że on w ogóle kiedykolwiek mówił i jego zachowanie stawało się wtedy coraz gorsze i coraz bardziej dziwaczne, coraz bardziej problemowe. Yhm, wtedy, gdy Peter miał pięć lat, yhm, zaczęliśmy terapię behawioralną, którą teraz a więc od trzech lat prowadzimy i która osiągnęła dobre wyniki. Ale to, co dla Pani prawdopodobnie jest interesujące, nie ma żadnej oferty, w sensie żadnej miejskiej lub państwowej oferty w Niemczech, tylko tzw. inicjatywa własna.⁴⁾*

Przytoczona powyżej narracja (prowadzona przez niemiecką matkę ośmioletniego, autystycznego chłopca) została wybrana spośród dwudziestu trzech wywiadów z rodzicami ze względu na jej zwięzłość i sposób uporządkowania zdarzeń. W krótkiej, zwartej formie sprawozdania, przedstawia powtarzający się we wszystkich wywiadach wzór pewnego procesu. Omawia te zdarzenia i ich sekwencje, spostrzeżenia, interpretacje oraz działania, które można odnaleźć w kolejnych relacjach rodziców. Bez wątpienia narracje różnią się między sobą zarówno formą – stopniem szczegółowości, sposobem porządkowania zdarzeń, rozbudowaniem historii oraz jej długością, jak i doświadczeniem przebiegu samego procesu będącego tu przedmiotem badania. Różny jest zatem czas, w jakim rozgrywają się poszczególne sekwencje procesu, różne są drogi, którymi podążają rodzice, różna jest rola osób trzecich w tym procesie. Mimo jednak tych różnic wszystkie kolejne historie rodzinne bez wątpiwości opisują ten sam proces.

Uchwycenie i rozpoznanie interpretatywnego procesu, w którym rodzina przechodzi z jednego statusu – normalnego rodzica i z pozycji normalności przestrzeni rodzinnej ku jej nienormalności, w której rodzice uczą się zarówno specyfiki i znaczenia niepełnosprawności własnego dziecka, jak i swojej, nowej roli w zaistniałym kontekście jest podstawowym celem badań.

Cechy procesu zmiany statusów, a więc jego sekwencyjność, okresy osiągnięcia i sposoby legitymizacji osiągniętych lub przypisanych pozycji społecznych, przenikanie sfer instytucjonalnej i interpersonalnej, subiektywnej i obiektywnej, oraz to, że jest on udziałem wielu osób zaliczonych do tej kategorii społecznej ze względu na dany status, zdecydowały o wykorzystaniu w analizach kate-

⁴⁾ Fragment jest wypowiedzią matki i ojca ośmioletniego chłopca autystycznego i pochodzi z niemieckiego wywiadu: DE-03.

gorii kariery. Staje się ona kategorią analityczną, narzędziem poznania i opisu procesu zmiany statusu w kontekście systemu wsparcia.

W badanym procesie – karierze można wyodrębnić trzy podstawowe fazy, w których uzyskiwane są nowe statusy. Fazą pierwszą jest rodzicielstwo z pełnosprawnym dzieckiem. Rozpoczyna ją kategoria oczekiwania na dziecko i poród, a kończy kategoria niepokojów i konsultacji z bliskimi i lekarzami. W tej fazie rodzice doświadczają swego rodzicielstwa jako zupełnie normalnego a swoje dziecko widzą jako zdrowe i dobrze rozwijające się. Wszelkie dziwne zachowania, które z perspektywy czasu i obecnej wiedzy widziane są jako objawy zaburzeń autystycznych, na poziomie pierwotnego doświadczenia znajdują swoje uspokajające usprawiedliwienia. Osobliwości dziecka tłumaczone są niedojrzałością, płcią, cechami charakteru, naśladownictwem, przebytą chorobą, własną niekompetencją rodzicielską itd. Tego rodzaju zabiegi pozwalają rodzicom utrzymywać i wciąż rekonstruować normalność własnego rodzicielstwa. W wysiłkach odbudowywania normalności sojusznikami okazują się ważni inni: doświadczeni w rodzicielstwie znajomi i rodzina oraz pediatrzy, lekarze, pedagodzy. Faza ta kończy się wraz z pojawiającym się niepokojem związanym z niemożnością utrzymania dotąd sprawdzonych usprawiedliwień osobliwych zachowań dziecka a więc niemożnością odbudowania pękającej konstrukcji normalności. W retrospektywie faza ta charakteryzuje się naznaczeniem przez rodziców normalności pierwotnych doświadczeń piętnem autyzmu.

Drugą fazę rozpoczyna poszukiwanie nowego statusu w obliczu nienormalności sytuacji i nienormalności życia rodzinnego. Nieznośne stają się wprowadzone dla podtrzymywania konstrukcji normalności zabiegi w postaci: unikania kolorów, potraw, ubrań, których dziecko nie akceptuje, spania w trybie zmianowym, kąpania dziecka raz na dwa tygodnie, obcinania włosów i paznokci przez sen itd. Rodzice zaczynają wznosić nową konstrukcję – konstrukcję nienormalnego rodzicielstwa i nienormalnego życia rodzinnego. W tym konstruowaniu poszukują statusu, który lepiej opisywałby ich rodzicielskie obowiązki i zadania związane z zachowaniami i preferencjami dziecka oraz który lepiej odpowiadałby działaniom rodziców, ich ocenie własnej skuteczności oraz ocenom jej przez innych. Właśnie w tej fazie silnie ujawniają się procesy stygmatyzacji i autostygmatyzacji doświadczanych na poziomie pierwotnych przeżyć. Na kierunek i dynamikę tych procesów rodzice nie do końca mają wpływ. Coraz wyraźniej widoczne zaburzenia życia rodzinnego i relacji między członkami rodziny podlegają interpretacjom innych. Rodzicom przypisuje się niewydolność wychowawczą, brak konsekwencji, nieumiejętność stworzenia przyjaznej i ciepłej atmosfery rodzinnej, problemy psychiczne, i przerzucanie ich dzieci, a nawet molestowanie seksualne i zaniedbania. Niektóre przypisania i interpretacje rodzice są skłonni przyjąć a rozgrywające się w obszarze rodziny zjawiska traktować jako dowód własnej porażki i winy. Te właśnie interpretacje i przypisania odpowiedzialności i winy oraz sposoby dyscyplinowania nieudolnych rodziców wprowadzają karierę na niwę ocen moralnych. Wykorzystując uproszczone przypisania

i społeczne wyroki, prowadzą do degradacji statusu rodzica i zepchnięcia rodziny na margines.

Z biegiem wydarzeń rodzice podejmują dalszy trud dotarcia do miejsca, w którym uzyskaliby fachową pomoc i wsparcie. W zależności m.in. od nasilenia zaburzeń, od stopnia wiedzy i rodzaju doświadczeń profesjonalistów, do których trafiają rodzice w tej fazie oraz od własnej zdolności rodziców do obserwacji i sformułowania natury zaburzeń zachowania dziecka, faza ta może trwać krócej lub dłużej. Ostatecznym przejściem do kolejnej fazy jest przekazanie i przyjęcie oficjalnej diagnozy lekarskiej.

Faza trzecia wiąże się z rozpoznawaniem, uczeniem się i podjęciem nowego statusu wraz z odpowiadającą mu rolą – statusu rodzica dziecka niepełnosprawnego a konkretnie rodzica dziecka z zaburzeniami autystycznymi. Oficjalna diagnoza otwiera przed rodziną nową przestrzeń życia. Debiutując w niej rodzice nie znają reguł ani zasad nią rządzących. Nie znają schematów i torów działania. Nie rozumieją jej praw ani logiki. Orientacja i skuteczne działanie w nowej przestrzeni wymaga odnalezienia kierunków i zrozumienia jej porządku w trzech wymiarach. Pierwszym jest wiedza o fenomenie autyzmu, a więc odpowiedzi na pytania czym jest autyzm, co oznacza dla dziecka i rodziny. Drugim – orientacja w strukturze i procedurach systemu wsparcia, gdzie pytania krążą wokół spraw związanych z dostępnymi formami pomocy i sposobami ich uzyskania. Trzecim wymiarem jest obszar spraw dotyczących własnego statusu, jego definicji w szerszym systemie oraz wiedza o jego pozycjonowaniu w relacjach z przedstawicielami systemu.

Na początku rodzice działają chaotycznie, jak aktor, który nie zna roli. System w sposób bezwzględny wykorzystuje niewiedzę rodziców i sprawnie przeprowadza własne działania. Uczestnicząc w nich, rodzice dziecka niepełnosprawnego szybko uczą się zasad interpretacji zjawisk w nowej przestrzeni. Szybko uczą się statusu swojego dziecka i zaczynają rozumieć, że jest on nieformalnie wpisany w niższe rejony szerszej hierarchii różnych niepełnosprawności. Dowiadują się, że takie pozycjonowanie jego dziecka stawia zarówno dziecko, jak i ich samych w szczególnie trudnej sytuacji. Są bowiem niepożądani w miejscach, w które trafiają. Ich status jest niepełnowartościowy i wybrakowany. Zaczynają zarazem rozumieć, że ich pozycja negocjacyjna przy definiowaniu sytuacji jest bardzo słaba a stawką w tej grze nie jest wyegzekwowanie praw, ale najczęściej dostąpienie łaski, wyżebranie łaski, wyłaganie usługi, grzeczności ze strony profesjonalistów. Gotowi są pójść na wszelkie ustępstwa. Nie występują jako uprawnieni do korzystania ze stworzonego systemu. Dlaczego? Bo, w myśl maksymy: że żaden przepis nie utrzyma dziecka w placówce wbrew woli ją prowadzących, nie wierzą w jego moc, za to wierzą w moc definicyjną przedstawicieli systemu.

Z drugiej strony jednak przekonują się, że tylko ich własne zaangażowanie i wysiłek może dać szansę dzieciom na – już nawet nie udział w życiu społecznym – ale choćby w urządzeniach społecznych przeznaczonych dla wspierania tego uczestnictwa u osób niepełnosprawnych. To wymaga od rodziców przede wszystkim wzmocnienia swojego statusu w interakcjach z przedstawicielami

systemu. Oto zadanie priorytetowe. Rodzic, który nie jest w stanie zrehabilitować swojej pozycji do pozycji równorzędnego partnera w interakcji stoi przed trudnym zadaniem przeforsowania własnych definicji sytuacji i własnych koncepcji rozwoju wydarzeń. Rodzice w swoje projekty i działania angażują różne techniki, strategie do rozgrywek w systemie. Rozpoznają teren działania i podejmują akcję, w której starają się tak sterować poszczególnymi komponentami sytuacji, żeby zostawić sobie możliwie duże pole manewru.

Rodzice oceniają swój debiut w systemie z perspektywy czasu – własne działania, wiedzę, motywy. Ich narracje odzwierciedlają ten szczególny proces. Z akcentowanym początkowego stanu zagubienia wynikającego z niewiedzy na temat autyzmu, nieznajomości reguł działania systemu i wreszcie nierozumienia własnego statusu i roli, nacisk przekładany jest na zdobywaną wiedzę i nabywane kompetencje, które uwidaczniają się w relacjonowanych działaniach. Zdobyta wiedza i doświadczenie w tych właśnie trzech obszarach pozwalają projektować warunki i możliwości oraz kierunki przyszłych działań. Rodzice podejmując je, zmierzają z jednej strony do zmiany społecznego postrzegania własnego statusu, do jego rehabilitacji, z drugiej zaś do aktywnego przebudowywania i kształtowania przestrzeni własnego działania. Zarówno odbudowa statusu, jak i podejmowanie akcji są ze sobą wzajemnie sprzężone. Jedno nie dzieje się bez równoczesnego zaistnienia drugiego. Narracje przedstawiają zatem szczególną edukację, której efektem jest zdobycie kompetencji do działania i przekształcania w działaniach przestrzeni społecznej.

*

Rozpatrując karierę moralną rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne na tle organizowanej pomocy, konieczna jest świadomość, że przebiega ona jednocześnie w kilku wymiarach: na poziomie rozwiązań instytucjonalnych i prawnych oraz na poziomie interpersonalnym ujawniającym się w interakcjach i negocjacjach „prywatnych” sensów i znaczeń uczestników interakcji. One właśnie mają niebagatelny wpływ na dynamikę, kierunki i przebieg kariery.

Bibliografia

- Babbie, E. (2003). *Badania społeczne w praktyce*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Birenbaum, A. (1970). On managing a courtesy stigma. *Journal of Health and Social Behavior*, 11, 196–206.
- Bleidick, U. (1999). *Behinderung als pädagogische Aufgabe*, Stuttgart–Berlin–Köln: Kohlhammer.
- Booth, T.A. (1978). From Normal Baby to Handicapped Child: Unravelling the Idea of Subnormality in Families of Mentally Handicapped Children. *Sociology*, 12, 3, 203–221.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as context for human development: research perspectives. *Developmental Psychology*, 22, 723–742.

- Bronfenbrenner, U. (1992). Ekological systems theory. W: R. Vasta (red.), *Six theories of child development, revised formulations and current issues*. (s. 187–250). London: Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Charmaz, K. (1983). The grounded theory method: an explication and interpretation. W: R. Emerson (red.), *Contemporary field research: a collection of Reading*. (s. 109–126). Prospect Heights: Waveland Press.
- Charmaz, K. (2002). Qualitative Interviewing and Grounded Theory Analysis. W: J.F. Gubrium, J.A. Holstein (red.), *Handbook of Interview Research: Context and Method*. (s. 675–694). Thousand Oakes: Sage Publications.
- Charmaz, K. (2003). Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. W: N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Strategies of Qualitative Inquiry*. (s. 249–291). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Corbin, J., Strauss, A. (1998). *Basics of Qualitative Research – Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Thousand Oakes: Sage Publications.
- Gardziel, A. (2000). Wokół diagnozowania autyzmu. W: T. Gałkowski, J. Kossewska (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów* (s. 17–21). Kraków: Wydawnictwo Naukowe AP.
- Goffman, E. (2007). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Grochowska, J. (2000). Wczesne diagnozowanie autyzmu z pomocą kwestionariusza CHAT. W: T. Gałkowski, J. Kossewska (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów* (s. 34–40). Kraków: Wydawnictwo Naukowe AP.
- Gubrium, J. F. (1990). *What is family*. Mountain View: Mayfield Publications Co.
- Hohmeier, J. (1975). Stigmatisierung als sozialer Definitionsprozess. W: M. Brusten, J. Hohmeier (red.), *Stigmatisierung. Zur Produktion gesellschaftlicher Randgruppen*. T. 1. (s. 5–24). Neuwied–Darmstadt: Luchterhand.
- Kojder, A. (1980). Co to jest teoria naznaczania społecznego? *Studia Socjologiczne*, 3, 45–65.
- Konecki, K. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Marshall, C., Rossman, G. B. (1994). *Designing Qualitative Research*. Thousand Oakes: Sage Publications.
- Mrugalska, K. (1986) Rodzina osoby z upośledzeniem umysłowym – jej funkcje, sytuacja emocjonalna i potrzeby. *Od czasu do czasu*, 3.
- Schumann, C. (1975). Heimerziehung und kriminelle Karrieren. W: M. Brusten, J. Hohmeier (red.), *Stigmatisierung. Zur Produktion gesellschaftlicher Randgruppen*. T. 2. (s. 5–24). Neuwied–Darmstadt: Luchterhand.
- Skolnick, A. (1979). Public images, private realities: the American family in popular culture in social science. W: V. Tufte, B. Myerhoff (red.), *Changing images of the family*. (s. 297–315). New Haven: Yale University Press.
- Spradley, J.P. (1979). *The Ethnographic Interview*, New York: Wadsworth Publications Co.
- Taylor, S., Bogdan, R. (1984). *Introduction to qualitative research: The search for meanings*. New York: Wiley.
- Thimm, W. (1975). Lernbehinderung als Stigma. W: M. Brusten, J. Hohmeier (red.), *Stigmatisierung. Zur Produktion gesellschaftlicher Randgruppen*. T. 1. (s. 125–144). Neuwied–Darmstadt: Luchterhand.
- Thurnbull, A., Summers, J.A., Brotherson M.J. (1986). Family Life Cycle, Theoretical and Empirical Implications and Future Directions for Families with Mentally Retarded Members. W: J.J. Gallagher, P.M., Vietze (red.), *Families of Handicapped Persons – Research, Programs, and Policy Issues*. (s. 45–65). Baltimore: P.H. Brookes Publications Co.
- Wiatr, M. (2004). Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – w poszukiwaniu teorii, *Auxilium Sociale*, 3/4, 54–67.
- Ziemska, M. (1986). Z socjologicznych zagadnień rodziny współczesnej, W: M. Ziemska (red.), *Rodzina i dziecko*. (s. 227–254). Warszawa: PWN.

RODZICIELSTWO SPOŁECZNIE NAZNACZONE – STYGMATYZACJA RODZIN Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM

Streszczenie

Rodzic, który stwierdza u swojego dziecka niepokojące zachowania i zaczyna konsultować swoje wątpliwości z innymi członkami rodziny czy z przedstawicielami różnych instytucji związanych z diagnozowaniem zaburzeń, wkracza na ścieżkę kariery moralnej. W jej trakcie zmianom ulegać będą zarówno rozpoznawalny społecznie status i rola, instytucjonalny i strukturalny kontekst działania, jak i ocena samego siebie i innych.

W karierze moralnej tych rodziców można wyodrębnić trzy podstawowe fazy, w których używane są nowe statusy. Fazą pierwszą jest rodzicielstwo z pełnosprawnym dzieckiem, którą kończy moment pierwszego konsultowanego z małżonkiem lub ekspertem niepokoju. Drugą fazę rozpoczyna poszukiwanie statusu, który lepiej pasowałby do zadań i obowiązków rodzicielskich oraz bardziej odpowiadałby działaniom rodziców, ich własnej ocenie swojej skuteczności oraz ocenie jej przez innych. Fazę tę kończy oficjalna diagnoza lekarska. Faza trzecia wiąże się z rozpoznawaniem, uczeniem się i podjęciem nowego statusu i odpowiadającej mu roli – statusu rodzica dziecka niepełnosprawnego a konkretnie rodzica dziecka z zaburzeniami autystycznymi.

Słowa kluczowe: rodzicielstwo, niepełnosprawność, stygmatyzacja, kariera moralna, zmiana statusu.

SOCIALLY MARKED PARENTHOOD – STIGMATIZATION OF FAMILIES WITH A DISABLED CHILD

Summary

A parent who has noticed unusual behaviors in their child begins to discuss their concerns with other members of the family or representatives of various institutions responsible for diagnosing disorders, thereby beginning their moral career. The course of this career shall alter their recognized social status and perceived role, the institutional and structural context of their actions, as well as the parent's self-esteem and the way they judge others.

Three basic phases can be identified in the moral career of such parents, in each of which they attain a new status. The first phase is that of parenting a non-disabled child, which ends as the parent consults their spouse or an expert about their concerns. The second stage begins with seeking a status that would better match parental duties and responsibilities, one that would be better adjusted to the parents' actions, to the way they themselves and others evaluate their effectiveness. An official doctor's diagnosis concludes the second phase. The third phase involves exploration, learning and acceptance of a new status and the corresponding role – the status of a disabled child's parent, more specifically, a parent of an autistic child.

Keywords: parenthood, disability, stigmatization, moral career, status passage.

ANNA MIKLER-CHWASTEK

WSPOMAGANIE ROZWOJU MAŁYCH DZIECI Z UWZGLĘDNIENIEM PREFERENCJI DOTYKOWYCH I W KONTAKTACH SPOŁECZNYCH

Pierwszy rok życia dziecka to czas znaczących zmian¹⁾, rodzice oraz opiekunowie ze szczególną uwagą przyglądają się, czy proces ten przebiega pomyślnie i bez zakłóceń. Sięgają zatem do ogólnodostępnych poradników, w których autorzy szczegółowo opisują każdy tydzień życia niemowlęcia z podziałem na znaczące sfery rozwojowe.

Granice normy rozwojowej

Analizując treść takich poradników, można odnieść wrażenie, że każde dziecko rozwija się w ten sam sposób i w identycznym rytmie²⁾. Dlatego niektórzy rodzice zaniepokojeni najdrobniejszymi choćby odchyleniami do normy, wpadają w panikę i szukają pomocy u specjalistów. Są też lekarze, którzy spełniając

¹⁾ Każdy rok życia człowieka, przynosi wiele istotnych zmian i wiąże się z rozwojowym postępem, jednak to właśnie przez pierwszych dwanaście miesięcy następuje najbardziej intensywny przyrost długości i masy ciała. Dziecko nabywa w tym czasie elementarnych umiejętności i zdobywa milowe osiągnięcia w każdej ze sfer rozwojowych. Tak intensywny postęp, w tak krótkim czasie w zasadzie się już nie powtarza w ciągu całego życia człowieka.

²⁾ Do popularnych poradników dotyczących rozwoju niemowlęcia należą: R. Woolfson (2002). *Zdolne niemowlę*. Warszawa: Muza SA; A. Eisenberg, H. Murkoff, S. Hathaway (2004). *Pierwszy rok życia dziecka*. Poznań: Wydawnictwo Bis; A. Eisenberg, H. Murkoff, S. Hathaway (2004). *Drugi i trzeci rok życia dziecka*. Poznań: Wydawnictwo Bis; L. Eliot (2003). *Co tam się dzieje? Jak rozwija się mózg i umysł w pierwszych pięciu latach życia*. Poznań: Wydawnictwo Media Rodzina; J. Zdżienicka (2001). *Małe dziecko*. Warszawa: Wydawnictwo Bis; A. Bacus-Lindroth (1996). *Pierwszy rok twojego dziecka*. [Paryż]: Wydawnictwo Livra; F. Ilg, L. Ames, S. Baker (2002). *Rozwój psychiczny dziecka od 0 do 10 lat*. Gdańsk: GWP; P. Warner (2003). *Dziecko. Rozwój w pierwszym roku życia tydzień po tygodniu*. Warszawa: PZWL.

oczekiwania rodziców, kierują dzieci na specjalistyczne badania, dodatkowo pogłębiając ich niepokoje. A przecież rozwój każdego dziecka przebiega w sposób zindywidualizowany i może odbiegać od normy wyznaczonej przez skale rozwojowe.

Czasami bywa tak, że niemowlę „nie mieści” się w normach rozwojowych³⁾ sugerowanych przez autorów poradników, a jego rozwój w niektórych sferach przebiega znacznie wolniej. Rodzice nieświadomi powagi takiej sytuacji, bagatelizują problem, uznając, że dziecko z tego wyrośnie. Podobnie postępuje wielu pediatrów, którzy uspokajają rodziców, zamiast kierować na specjalistyczne badania i poszukiwać przyczyn zaburzeń rozwojowych⁴⁾.

Dla kogo wczesna interwencja?

Przeprowadzone przez specjalistów (M. Piszczek, 1998) badania pozwalają procentowo określić liczbę dzieci, które wymagają takiej szczególnej troski. Są to często niemowlęta, które rodzą się z obciążeniami genetycznymi i metabolicznymi, porażeniem mózgowym, uszkodzeniami zmysłów – szacuje się, że jest to około 1,2% noworodków. Dzieci z grupy ryzyka okołoporodowego – niska waga urodzeniowa, nieprawidłowy przebieg ciąży, powikłania porodowe, uszkodzenie OUN jest około 1,8%, natomiast autyzm, upośledzenie umysłowe dotyka około 2% noworodków.

Wczesna interwencja bywa spóźniona także z powodu braku odpowiednich narzędzi diagnostycznych. Co prawda istnieje kilka sprawdzonych skal i sprawdzianów rozwoju przeznaczonych do badania niemowląt⁵⁾, jednak nie znalazłam w nich wskazówek odnoszących się do dziecięcych preferencji dotykowych i w kontaktach społecznych. A jest to niezwykle istotne.

³⁾ Zazwyczaj badaniu poddaje się sfery z zakresu motoryki, mowy, kontaktów społecznych, percepcji. Por. Test Denver [R. Michałowicz, J. Ślęzak (1985). *Choroby układu nerwowego dzieci i młodzieży*. (s. 334). Warszawa: PWN], Skala Brunet–Lezine [H. Spionek (1967). *Rozwój i wychowanie małego dziecka*. (s. 243). Warszawa: Wydawnictwo Nasza Księgarnia], Skala Gesell [A. Gesell (1973). *The first five years of life. A guide to the study of the preschool child*. Methuen & Co. LTD, London].

⁴⁾ Pracując w Poradni Rehabilitacji Neurologicznej dla Dzieci i Młodzieży, miałam okazję pytać wielu rodziców: *Dlaczego tak późno zgłosili się po fachową pomoc*. Często odpowiadali: *Lekarz pediatra uznał, że to nic poważnego... Lekarz stwierdził, że przesadzamy, a dziecko jest zdrowe... Lekarz nie chciał nas skierować do specjalisty, bo uznał, że sami wymyślamy chorobę dziecka... Lekarz powiedział, że każde dziecko rozwija się inaczej, więc trzeba jeszcze poczekać...* itd.

⁵⁾ Najczęściej stosuje się skalę rozwoju psychoruchowego dziecka ułożoną przez O. Brunet i I. Lezine oraz *Sprawdziany rozwoju dziecka od urodzenia do 6 roku życia* autorstwa E. Franusa. Por. H. Spionek (1967), *Rozwój i wychowanie małego dziecka*. (s. 236). Warszawa: Wydawnictwo Nasza Księgarnia; E. Franus (1975). *Sprawdziany rozwoju dziecka od urodzenia do 6 roku życia*. Warszawa: Wydawnictwo Nasza Księgarnia.

Dotykowe poznawanie otoczenia

Warunkiem prawidłowego rozwoju małego dziecka jest właściwie dostosowany do jego potrzeb i możliwości proces uczenia się. Jeżeli będzie dziecku przyjazny, wtedy ma szansę rozwijać się pomyślnie. Wiadomo, że niemowlęta poznają świat zwłaszcza za pomocą dotyku dłonią, ustami czy właściwie całą powierzchnią ciała. Chcąc uzyskać maksymalnie dużo informacji o otaczającym je świecie, natrafiając na jakiś przedmiot, przyciskają go do podłoża, mocno oplatają palcami, ujmują ustami, gryzą, ssą, obracają językiem, liżą i tulą do siebie. Takie zachowania są charakterystyczne dla dzieci zdrowych, zainteresowanych otoczeniem, poszukujących nowych wrażeń, ciekawych świata. Dotykając otoczenie, dzieci gromadzą szereg doświadczeń, poznają prawidłowości zmian oporu między własnym ciałem, a tym, co znajduje się wokół. W taki sposób tworzą się w ich umysłach pewne reguły – *reguły dotykania* – które pozwalają na porządkowanie doświadczeń, a dzięki nim właśnie powoli kształtuje się obraz własnego ciała i świata otaczającego.

Zatem to, czego dziecko dotyka może być miłe, przyjemne albo przykre. Jeżeli dotyk kojarzy się z przyjemnością, niemowlę chętnie poznaje otoczenie. Jednakże dotyk może też sprawić przykrość, wtedy procesy uczenia się są blokowane i zastępowane unikaniem oraz wycofywaniem z aktywności poznawczej. Trzeba zatem postawić pytanie: kiedy dotyk jest dla dziecka przyjemny, a kiedy przykry?

Relacje z bliskimi ludźmi

Jednakże nie chodzi tylko o kontakt dotykowy z przedmiotami. Równie ważne dla procesu uczenia są pozytywne relacje z drugim człowiekiem. Ciepły ludzki dotyk wprowadza w świat kontaktów społecznych i pozwala kształtować emocje. Kontakt twarzą w twarz z dorosłym, przytulanie (przywieranie) do niego, wymiana uśmiechów i komunikatów niewerbalnych to wszystko jest przecież niezbędne dla prawidłowego rozwoju małego dziecka. Jeśli niemowlę tego unika nie może zgromadzić wielu potrzebnych doświadczeń i budować zdrowych relacji z drugim człowiekiem. Są dzieci, które wycofują się z nawiązywania kontaktów społecznych. Unikają dotykania ciała drugiego człowieka i same nie chcą być dotykane – chyba, że dorosły czyni to w sposób zdecydowany. Nie przywierają do dorosłego, a trzymane na rękach prężą się starając się przy tym stworzyć barierę między własnym ciałem a ciałem trzymającego. Jednakże w literaturze nie znalazłam wyników badań dotyczących preferencji w kontaktach z ludźmi i obiektami prowadzonych na szerszą skalę.

Błędy popełniane „z miłości”

Dorośli, który rozpoznają preferencje korzystnie wpłyną na proces uczenia, dostarczając odpowiednie przedmioty do zabawy. Jeżeli takiej wiedzy nie posiada, istnieje możliwość niedopasowania otoczenia do potrzeb niemowlęcia, co w rezultacie doprowadzi do wyzwolenia mechanizmów obronnych. Ma to znaczenie przede wszystkim w przypadku tych dzieci, które unikają przedmiotów miękkich i puszystych. Dorosli, zgodnie z tradycją wychowania, często bezwiednie dostarczają „przyjazne” – miękkie przedmioty (są one miłe często tylko dla rodzica, ale nie dla dziecka). Niektóre niemowlęta preferują zdecydowanie twarde, a nawet szorstkie powierzchnie i tylko manipulacja takimi przedmiotami jest dla nich przyjemna i daje efekty w postaci intensyfikowania procesu uczenia. Na dziecięce preferencje zwraca uwagę Hanna Olechnowicz. Opisała wiele nietypowych zachowań dzieci niepełnosprawnych, a przede wszystkim charakterystyczne reakcje dzieci autystycznych, które bronią się przed dotykiem i chwytaniem niektórych przedmiotów, mimo że ich palce są sprawne. Unikają zabaw pluszowymi zabawkami, wybierając śliskie i gładkie (H. Olechnowicz, 2004).

Cele badań nad dziecięcymi preferencjami

Pierwszym celem moich badań stało się rozpoznanie dziecięcych preferencji w zakresie kontaktów z przedmiotami i nawiązywanie relacji społecznych. Był to cel osiągnięty, skonstruowałam pięć zadań badawczych:

1. Ustalić, w jaki sposób dzieci w 40. tygodniu życia objawiają wyraźne preferencje co do przedmiotów puszystych i gładkich oraz w jakiej mierze można na tej podstawie wnioskować o zarysowujących się już nieprawidłowościach rozwojowych.
2. Określić, jakie różnice indywidualne istnieją w zakresie obejmowania i manipulacji przedmiotem u dzieci w 40. tygodniu życia i w jakim stopniu można na tej podstawie wnioskować o zarysowujących się już nieprawidłowościach rozwojowych.
3. Określić, jak dzieci w 40. tygodniu życia objawiają preferencje co do płaszczyzn przedmiotów i w jakiej mierze można na tej podstawie wnioskować o prawidłowym lub zaburzonym rozwoju psychoruchowym.
4. Ustalić, jak dzieci w 40. tygodniu życia nawiązują kontakty z dorosłymi podczas zabawy i w jakim stopniu można na tej podstawie wnioskować o prawidłowym lub zaburzonym rozwoju.
5. Określić, jaką trafność diagnostyczną mają serie zadań opracowane do orientowania się w rozwoju psychoruchowym dzieci w 40. tygodniu życia.

Naturalną konsekwencją diagnozy preferencji stał się kolejny cel badań – opracowanie programu i metod wyzwalających aktywność dziecka, a także

ustalenie ich efektywności i przydatności w działaniach wspomagających rozwój dziecka. Program jest modyfikowany stosownie do indywidualnych potrzeb małego dziecka i ma na uwadze jego preferencje dotykowe. Przyjęłam bowiem założenie – efektywność wspomagania zależy od tego, w jakim stopniu proces uczenia się dziecka jest dla niego przyjemny. Dwa zadania badawcze pomogły w realizacji tego celu:

1. Skonstruować program i metody wyzwalające aktywność małego dziecka w poznawaniu siebie i otoczenia z uwzględnieniem dziecięcych preferencji.
2. Ustalić, jaka jest skuteczność programów wspomagających rozwój dzieci z uwzględnieniem ich preferencji: przedmiot, płaszczyzna, kontakty społeczne.

Dlaczego ważny jest dziewiąty miesiąc życia?

Prowadząc badania skoncentrowałam się na niemowlętach, które ukończyły 40. tydzień życia i nieco starszych. Taki przedział wiekowy został wybrany przeze mnie celowo, opierałam się bowiem na badaniach Arnolda Gesella, który uznał 40. tydzień życia za szczególnie ważny i przełomowy, jeśli chodzi o rozwój małego dziecka. Ten właśnie okres, rozpoczynający czwarty kwartał życia, okazuje się znaczący zwłaszcza dla rozwoju motoryki. W czasie między 40. a 50. tygodniem życia następuje szczególnie wyraźny skok rozwojowy w zakresie manipulacji (A. Gesell, 1973).

W tym czasie dziecko próbuje zmieniać pozycję z leżącej na siedzącą, potrafi stać, trzymając się poręczy kojca i znajduje przyjemność w krótkich ekspedycjach. W zakresie rozwoju manualnego, rozpoczyna się współpraca palca wskazującego z kciukiem. Dziecko specjalizuje się w wpychaniu, wskazywaniu, trącaniu, skubaniu i rwaniu przedmiotów. W tym właśnie czasie pojawiają się nowe wzorce zachowań manualnego badania otoczenia.

Następny tak poważny i istotny skok nastąpi w 18. miesiącu życia dziecka, na co również zwrócił uwagę Gesell (tamże). Dlatego też druga seria badań nastąpiła po ukończeniu przez dzieci tego wieku.

Pierwszy etap badań

Ta część badań obejmowała dzieci w czwartym kwartale życia, a w jej zakres wchodziły:

- wywiad z rodzicami;
- diagnoza preferencji (w zakresie kontaktów z płaszczyznami, małymi przedmiotami, dużymi zabawkami oraz nawiązywania kontaktów społecznych);
- ocena poziomu rozwoju psychoruchowego (dokonana za pomocą skali Brunet–Lezine).

Drugi etap badań

Ta część badań dotyczyła oceny poziomu rozwoju psychoruchowego tych samych niemowląt za pomocą skali Brunet–Lezine. Jednakże podczas tego badania dzieci miały już po 18 miesięcy.

Badana grupa liczyła 36 dzieci i nie była równoliczna pod względem płci. Badania prowadziłam w poradni rehabilitacji neurologicznej AGA w Radomiu, żłobkach i domach prywatnych.

Sposoby rozpoznawania dziecięcych preferencji

Ponieważ analiza sposobu układania rąk na przedmiocie, wybór ulubionej powierzchni i zachowania wobec drugiego człowieka pozwalają na wgląd w przebieg rozwoju umysłowego małego dziecka, dlatego opracowałam narzędzie diagnostyczne, które pozwoliło na ustalanie dziecięcych preferencji w zakresie kontaktów z przedmiotami i nawiązywaniu relacji społecznych. Mając to na uwadze, zorganizowałam następujące serie sytuacji diagnostycznych:

- preferencje powierzchni: szorstka–śliska–miękka; do tej serii badań wykorzystałam papier ścierny o grubej fakturze, plastikową okładkę i fragment polarowej tkaniny;
- preferencje wobec małych przedmiotów: kule i walce; do tej serii badań wykorzystałam włóczkowe pompony o średnicy 3 cm, plastikowe kulki oraz walce z gąbki i drewna; każdy z tych przedmiotów występował w kolorach różowym, żółtym i brązowym;
- preferencje w zakresie obejmowania i przytulania zabawek; do tej serii badań wykorzystałam plastikowe lalki i pluszowe misie w kolorach różowym, żółtym i brązowym;
- preferencje w nawiązywaniu kontaktów społecznych przez zabawy, do tej serii badań wybrałam trzy powszechnie znane zabawy przeznaczone dla niemowląt: „Warzyła srocza kaszkę”, „Kosi-kosi łapki”, „Kłopotki”.

Opracowując serie zadań diagnostycznych, skorzystałam z doświadczeń Felice Affolter (1997), Arnolda Gesella (1973), Anny Dzierżanki-Wyszyńskiej (1972), Hanny Olechnowicz (1999a, 1999b, 2000, 2004), Stanisławy Lisówny (1962, 1964, 1992). Założyłam, że dzieci, których rozwój przebiegał pomyślnie będą wybierały przedmioty puszyste i śliskie oraz chętnie zainicjują kontakty z drugim człowiekiem. Natomiast do przedmiotów szorstkich będą odnosić się z dystansem. Dzieci, których rozwój przebiega niepomyślnie, wybiorą przedmioty szorstkie i śliskie, unikając jednocześnie tego, co puchate. Będą także bronić się przed kontaktami z dorosłymi.

Uznałam, że właściwa diagnoza poziomu rozwoju psychoruchowego z oceną preferencji pozwoli na zorganizowanie procesu uczenia w taki sposób, by był przyjazny małemu dziecku i nie powodował reakcji unikania. Wykorzystałam

także informacje dotyczące sposobów posługiwania się przedmiotami i rodzajami manipulacji nimi.

Na podstawie analizy wyników badań prowadzonych przez znawców tematu stwierdziłam, że jako narzędzia badawcze dobrze jest wykorzystać przedmioty znane dzieciom, o kształtach dopasowanych do ich rącek i atrakcyjnych kolorach (są to misie i lalki oraz plastikowe kule, włóczkowe pompony i walce wykonane z gąbki i drewna). Wzorowałam się na narzędziach badawczych, które wykorzystuje się do badania dzieci za pomocą skali Gesell.

Organizacja procesu wspomagania rozwoju

Istotą działań wspomagających jest proces uczenia dostosowany do potrzeb i możliwości rozwojowych dziecka. Jeśli ma znacząco wpływać na rozwój małego dziecka musi być dla niego maksymalnie przyjazny. Jest to możliwe wtedy, gdy uwzględnimy dziecięce preferencje. Gromadzone w ten sposób doświadczenia będą przyjemne. Zatem trzeba odpowiednio dostosować działania wspomagające rozwój, ma to szczególne znaczenie w przypadku dzieci, które preferują przedmioty szorstkie i śliskie unikając jednocześnie tego, co miękkie i puchate. Są to zwykle dzieci, których rozwój jest zaburzony i przebiega nieharmonijnie. Trzeba przy tym pamiętać, że nie chodzi wcale o zmianę preferencji, lecz o ich uszanowanie.

Organizując proces wspomagania rozwoju małego dziecka, należy także brać pod uwagę ogólne prawidłowości rozwojowe. To znaczy, że realizując działania ratunkowe, trzeba mieć na uwadze model rozwojowy przeznaczony dla konkretnej grupy wiekowej. Schemat takiego programu nie podlega korekcie i zmianom.

Do tego proces wspomagania rozwoju ma być przyjemny i bezpieczny, trzeba zatem spełnić następujące warunki:

- zapewnić poczucie bezpieczeństwa niemowlęciu. Jest to możliwe dzięki zastosowaniu efektu niszy;
- dostosować proces uczenia do strefy najbliższego rozwoju;
- dostosować program wspomagania rozwoju dziecka w poznawaniu siebie i świata do indywidualnych potrzeb dziecka ze względu na jego preferencje. Takie działania są możliwe na poziomie konkretnych zabaw i sytuacji.

Wyzwalanie aktywność dziecka

Kierując się tymi założeniami, opracowałam program wspomagania rozwoju *Poznając siebie i świat*. Składa się z czterech zakresów uczenia się, a każdy podzielony jest dodatkowo na obszary oddziaływań (numerowane od 1 do 16). W nich znajdują się poszczególne zabawy. Całość ułożona jest tak, by respektować następujące po sobie osiągnięcia rozwojowe w kolejnych tygodniach życia – od prostych do bardziej złożonych.

Zabawy zaproponowane w mojej koncepcji można modyfikować i dostosowywać do możliwości oraz indywidualnych potrzeb dziecka. Zabawy i sposoby postępowania z niemowlęciem powstały na podstawie moich obserwacji i doświadczeń, ale także są oparte na znakomitych propozycjach i pomysłach wielu autorów⁶⁾.

Zadania oparte są na diadzie dorosły–dziecko, ponieważ to dorośli zwykle troszczą się o niemowlę. Dorosły to ten, który sprawując nad niemowlęciem opiekę, może je odpowiednio stymulować i wspomagać jego rozwój. Jako dziecko rozumiem niemowlę w pierwszym roku życia, chociaż nie wykluczam zastosowania zestawu zadań dla dzieci nieco starszych, których rozwój przebiega nieharmonijnie. Na rysunku 1. prezentuję schemat programu.

Rysunek 1. Schemat programu wspomagania rozwoju małego dziecka *Poznaję siebie i świat*

16. „Wędruję i poznaję przestrzeń”
15. „Stoję i widzę jeszcze więcej”
14. „Siedzę i widzę więcej”
- „Wędruję po świecie – kontroluję moje ciało”**
13. „Słyszę innego człowieka”
12. „Interesuje mnie drugi człowiek i to, co możemy razem zrobić”
- „Nawiązuję kontakty z drugim człowiekiem i wymieniam informacje”**
11. „Ciekawią mnie grające przedmioty”
10. „Nie ma? Poszukam”
9. „Wkładam i wyjmuję”
8. „Oswajam otoczenie – współpracuję”
7. „Poznaję siebie – i swoje możliwości sprawcze”
6. „Wyciągam ręce przed siebie – podpieram się”
5. „Dotykam, trzymam i oglądam”
4. „Leżę i oglądam”
3. „Spoglądam na to, co przede mną”
- „Dotykam, poznaję i kontroluję otoczenie”**
2. „Reaguję na to, jak się zachowuję”
1. „Delikatna pielęgnacja – pieszczący dotyk: przyjazne otulanie, doznania dotykowe”
- „Opiekują się mną – otoczenie mnie dotyka”**

⁶⁾ Korzystałam głównie z pomysłów E. Franusa, A. Gesella, A. Siellberg.

Kluczowe elementy programu

Opiekują się mną – otoczenie mnie dotyka. Czynności pielęgnacyjne nie mogą kojarzyć się dziecku z przykrością, to wywołuje efekt ucieczki, dlatego proponują kontakt przez *Pieszczący dotyk*. Dla dorosłych zwykle oznacza to coś miłego, miękkiego i delikatnego. Jednakże niektóre niemowlęta mogą takie subtelne pieszczoty odbierać jako bolesne i przykre. Dlatego ważne jest ustalenie preferencji w tym zakresie. Czynności pielęgnacyjne oczywiście nie kończą się w pierwszych miesiącach życia, w miarę upływu czasu stają się częścią procesu wychowawczego.

Dotykam, poznaję i kontroluję otoczenie. Badania prowadzone między innymi przez Felice Affolter wskazują na znaczną rolę dotyku w poznawaniu świata. Zanim niemowlę zacznie się dokładnie przyglądać otoczeniu, zaczyna go najpierw dotykać. Początkowo dzieje się to nieświadomie, a przedmioty często przypadkiem ocierają się o ciało dziecka, ale nieco później ono samo zaczyna penetrować otoczenie, chwycić, obejmować, dotykać palcami i ustami. Dążenie do dotykowego poznania świata można wykorzystać do wspomagania rozwoju, jednak podstawową zasadą jest ustalenie preferencji w zakresie powierzchni. W przypadku tego bloku, zabawy ułożone są zgodnie z zasadą stopniowania trudności.

Nawiązuję kontakty z drugim człowiekiem i wymieniam informacje. Przez wiele lat dominował pogląd, że niemowlęta są biernymi odbiorcami tego, co fundują im dorośli. Badania wykazały jednak, że nawet bardzo małe dziecko samo dąży do kontaktów z drugim człowiekiem i dokłada wszelkich starań, by tę relację podtrzymać (H. Olechnowicz 1999b, H.R. Schaffer, 1981). Wykorzystuje wiele cennych możliwości, jakie posiada: krzyczy, uśmiecha się, wyciąga rączki w kierunku dorosłego, głuży i gaworzy. Wiele dzieci tak właśnie się zachowuje, chcąc zwrócić na siebie uwagę opiekunów. Jednakże są dzieci, które za wszelką cenę unikają kontaktów z innym człowiekiem i wycofują się z bliskich relacji. Takie zachowanie zdecydowanie powinno wzbudzić niepokój opiekunów. W związku z tym ustalenie preferencji w zakresie kontaktów społecznych pozwoli na zastosowanie takiego zestawu wspomagającego, który korzystnie wpłynie na rozwój niemowlęcia.

Wędruję po świecie – kontroluję moje ciało. Tu zawarte są zabawy przeznaczone dla dzieci ośmiomiesięcznych i starszych, które uczą się samodzielnie siedzieć, stać i chodzić. Niemowlęta w tym czasie mają okazję do poznawania otoczenia z zupełnie nowej, nieznannej do tej pory perspektywy. Widzą więcej i dalej, mogą samodzielnie się przemieszczać (raczkując lub chodząc), stają się więc nieco mniej zależne od dorosłych. Po to, aby nie doprowadzać do unikania i wycofywania się w czasie, kiedy małe dziecko podejmuje naukę samodzielnego

poruszania się, również dobrze jest znać jego preferencje w zakresie płaszczyzn, na których siedzi czy stoi.

Te cztery zakresy oddziaływań obejmują pierwszy rok życia dziecka. Do każdego z nich podaję jedynie przykłady zabaw i sytuacji zadaniowych, które można modyfikować lub na ich podstawie budować własne.

Współpraca z rodzicami

Przystępując do testowania programu, sprawdzając jego przydatność we wspomaganium, przyjąłem następujący porządek. Najpierw nauczyłam rodziców każdego dziecka, w jaki sposób powinni postępować z dzieckiem i jak realizować poszczególne elementy współpracy. Ustaliłam także kalendarz spotkań. Program jest podzielony na 16 obszarów oddziaływań, co równe jest liczbie spotkań. Po każdym zakończonym etapie rodzice uczyli się dalszego postępowania⁷⁾. Ustaliłam również, że rodzice powinni realizować zabawy i sytuacje zadaniowe 2 lub 3 razy w ciągu dnia, jednak nie dłużej niż do momentu wystąpienia zniechęcenia dziecka. Niemowlęta, których rozwój przebiegał bez zakłóceń uczestniczyły w programie, przebywając w swoich domach. Natomiast niemowlęta, których rozwój był zaburzony oprócz zajęć w domu regularnie korzystały z porad oraz wsparcia fizjoterapeuty. W tym czasie były poddane rehabilitacji metodą Bobath (M. Matyja, M. Domagalska, 1998).

Dzieci realizowały mój program⁸⁾ aż do ukończenia 18. miesiąca życia. Wtedy ponownie zbadałam poziom rozwoju psychoruchowego za pomocą skali Brunet–Lezine (posttest)⁹⁾. Badanie przeprowadziłam po to, aby sprawdzić, czy po zastosowaniu programu wspomagania rozwoju stan dzieci (zwłaszcza tych, których rozwój jest zaburzony) zmienił się na lepsze czy też pozostał bez znaczących zmian.

Pretest

Badaniu poddałam 36 niemowląt. Dzieci, których rozwój przebiegał pomyślnie stanowiły 2/3 grupy, natomiast 1/3 grupy to niemowlęta o zaburzonym rozwoju.

W tabeli 1. zamieściłam wyniki uzyskane przez dzieci czwartym kwartale życia, które zostały przebadane za pomocą skali Brunet–Lezine. Wyniki pre-

⁷⁾ Rodzice mogli konsultować się ze mną dodatkowo, kiedy zachodziła taka potrzeba.

⁸⁾ Sytuacje zadaniowe i zabawy były jednak dostosowane do ich potrzeb i możliwości.

⁹⁾ Osiemnasty miesiąc życia wybrałam celowo. Jak pisze Gesell, jest to następny znaczący moment w rozwoju małego dziecka. W tym czasie pojawiają się kolejne rozwojowe kamienie milowe w sferze motoryki, koordynacji wzrokowo-ruchowej, kontaktów społecznych i porozumiewania się. Ponadto niemowlęta, które realizują program mają na to dużo czasu (od 6. do 9. miesiący). Więcej informacji na ten temat znajduje się w A. Gesell, (1973). *The first five years of life. A guide to the study of the preschool child*. London: Methuen & Co. LTD.

zentuję zgodnie z podziałem na poszczególne sfery: motorykę, koordynację wzrokowo-ruchową, porozumiewanie się i kontakty społeczne. W części tabeli zatytułowanej „wyniki badań” umieściłam dane liczbowe:

- liczbę dzieci, które pozytywnie wykonały zadanie z danej sfery;
- liczbę dzieci, które nie wykonały zadania wcale lub uczyniły to niepoprawnie.

Tabela 1. Wyniki badania przeprowadzonego za pomocą skali Brunet–Lezine w czwartym kwartale życia dzieci – pretest

Skala Brunet–Lezine	Wyniki badań	
	Liczba dzieci, które pozytywnie wykonały zadanie z danej sfery	Liczba dzieci, które nie wykonały zadania wcale lub uczyniły to niepoprawnie
Motoryka		
P1	19	17
P2	23	13
Średnia	21	15
Koordynacja wzrokowo-ruchowa		
C3	23	13
C4	21	15
C5	22	14
C6	25	11
C7	21	15
Średnia	22	14
Porozumiewanie się		
L8	30	6
Kontakty społeczne		
S9	28	8
S10	24	12
Średnia	26	10

Wszystkie dzieci, których rozwój przebiegał prawidłowo uzyskały dobre wyniki podczas badania przeprowadzonego za pomocą skali Brunet–Lezine. To znaczy, że dobrze wykonywały przeznaczone dla nich zadania. Natomiast dzieci, których rozwój przebiegał niepomyślnie uzyskiwały złe wyniki. Oznacza to, że nie wykonały co najmniej dwóch zadań (lub więcej) przeznaczonych dla ich

grupy wiekowej w danej sferze. Wszystkie dzieci z tej grupy uzyskały gorsze wyniki w sferze motoryki oraz koordynacji wzrokowo-ruchowej. Jednakże czworo z nich pomyślnie zaliczyło próby z zakresu porozumiewania się, a dwoje z nawiązywania kontaktów społecznych.

Posttest

Kiedy niemowlęta ukończyły 18. miesiąc życia poddałam je ponownemu badaniu poziomu rozwoju psychoruchowego za pomocą skali Brunet–Lezine (posttest). Dzieci badałam w następujących sferach: motoryka, koordynacja wzrokowo-ruchowa, porozumiewanie się i nawiązywanie kontaktów społecznych.

W części tabeli 2. zatytułowanej „wyniki badań” umieściłam dane liczbowe:

- liczbę dzieci, które pozytywnie wykonały zadanie z danej sfery;
- liczbę dzieci, które nie wykonały zadania wcale lub uczyniły to niepoprawnie.

Tabela 2. została podzielona na cztery sfery (motoryka, koordynacja wzrokowo-ruchowa, porozumiewanie się i kontakty społeczne).

Tabela 2. Wyniki dzieci uzyskane podczas badania za pomocą skali Brunet–Lezine w 18. miesiącu życia – posttest

Skala Brunet–Lezine	Wyniki badań	
	Liczba dzieci, które pozytywnie wykonały zadanie z danej sfery	Liczba dzieci, które nie wykonały zadania wcale lub uczyniły to niepoprawnie
Motoryka		
P1 ¹⁰⁾	22	14
P7	25	11
Średnia	23,5	12,5
Koordynacja wzrokowo-ruchowa		
C2	27	9
C3	31	5
C4	25	11
C5	28	8
Średnia	28	8

¹⁰⁾ Poszczególne zadania przeznaczone dla dzieci w 18. miesiącu życia, oznaczone symbolami P1, P2, C3, C4, C5, C6, C7, L8, S9, S10 znajdują się w H. Spionek (1967). *Rozwój i wychowanie małego dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Nasza Księgarnia, s. 241.

Porozumiewanie się		
L6	34	2
L8	29	7
Średnia	31,5	4,5
Kontakty społeczne		
S9	31	5
S10	26	10
Średnia	28,5	7,5

Wszystkie dzieci, których rozwój przebiegał bez zakłóceń uzyskały dobre wyniki podczas tego badania. Jednakże wiele dzieci, których rozwój przebiegał do tej pory niepomyślnie także zaliczało wiele prób, uzyskując dobre wyniki w poszczególnych sferach. Liczba dzieci, które uzyskały dobre wyniki w postteście znacznie się podniosła w stosunku do pretestu. Poprawa dotyczy prawie wszystkich badanych sfer, ale szczególnie wyraźna jest w zakresie kontaktów społecznych, mimo że niemowlęta realizowały program wspomaganie rozwoju jedynie przez kilka miesięcy (od 6. do 9. miesiący).

Wyniki diagnozy preferencji

Mimo że badana przeze mnie grupa nie była zbyt liczna, wyniki moich badań potwierdziły założenia. Dzieci, których rozwój przebiegał bez zakłóceń (22 niemowląt) preferowały przedmioty o powierzchniach miękkich, puchatych, śliskich i twardych. Same starały się po nie sięgać, pewnie chwyciły w dłonie i manipulowały. Pocierały swoje rączki miękką tkaniną, bardzo angażując się w tę czynność. Z uwagą przyglądały się twardym przedmiotom i wymyślały zabawy z ich użyciem. Obejmowały misie rączkami i przytulały je do siebie. Dobrze radziły sobie także w nawiązywaniu kontaktów z dorosłymi, pozwalały na dotykanie swoich rączek, uśmiechały się i chętnie uczestniczyły w zabawach. Niechętnie, z rezerwą odnosiły się jednak do przedmiotów szorstkich. Dotykały je bardzo ostrożnie lub odwracały od nich dłonie. Czasem z ciekawością przyglądały się papierowi ściernemu, ale dotykały go bardzo ostrożnie.

Rozwój czternaściorga dzieci przebiegał niepomyślnie z różnych powodów¹¹⁾. Wszystkie wybierały przedmioty szorstkie, śliskie i twarde. Tylko takim po-

¹¹⁾ Na podstawie analizy dokumentacji medycznej, a także rozmów z lekarzami prowadzącymi okazało się, że przyczyną były: niedotlenienie mózgu, zakażenie cytomegalią i innymi zakażeniami wewnątrzmacicznymi, mechaniczne (okołoporodowe) uszkodzenia mózgu czy niekorzystne działanie leków przyjmowanych przez matkę w czasie ciąży. W jednym przypadku podejrzewano autyzm wczesnodziecięcy.

wierzchniom były w stanie poświęcić nieco uwagi, im przedmiot był bardziej szorstki, tym chętniej się nim bawiły. Niektóre dzieci, mimo poważnej niesprawności rąk starały się uchwycić papier ścierny i dotknąć nim ust. Innym nie wystarczyło dotykaniem dłońmi, starały się gromadzić doznania także za pomocą stóp. Unikały jednocześnie kontaktów z dorosłymi oraz tego, co miękkie i puszyste¹²⁾. Na widok puchatych przedmiotów wyraźnie reagowały ucieczką, odwracaniem głowy, ukrywaniem dłoni czy nawet płaczem¹³⁾.

Efekty programu wspierania rozwoju

Po około sześciu miesiącach realizacji programu *Poznaj siebie i świat* nastąpiła znaczna poprawa stanu psychoruchowego badanych niemowląt (dotyczy przede wszystkim dzieci o zaburzonem rozwoju¹⁴⁾). Wiele dzieci nadal borykało się z zaburzeniami motoryki czy koordynacji wzrokowo-ruchowej ze względu na specyfikę zaburzeń (np. mózgowo-porażenie dziecięce). Jednakże zastosowanie programu mającego na uwadze ich indywidualne preferencje pozwoliło na wyeliminowanie reakcji obronnych i znaczną poprawę w zakresie nawiązywania kontaktów społecznych. Chętniej współpracowały z terapeutami i rodzicami, gdyż otoczenie, w którym się znalazły było przyjazne, a opiekunowie wreszcie byli świadomi potrzeb dzieci. Już sześć miesięcy oddziaływań zgodnych z preferencjami wystarczyło, by poprawa stanu niemowląt była wyraźna.

Wnioski z badań

- Dzieci, które uzyskują gorsze wyniki¹⁵⁾ w badaniach poziomu rozwoju psychoruchowego preferują przedmioty i powierzchnie szorstkie, twarde i śliskie, unikają przy tym tego, co miękkie oraz wycofują się z kontaktów społecznych.
- Dzieci, które uzyskują dobre wyniki¹⁶⁾ w badaniach poziomu rozwoju psychoruchowego preferują przedmioty i powierzchnie miękkie, puszyste i twarde (śliskie), natomiast unikają tego, co szorstkie, chętnie także wchodzi w kontakty społeczne.

¹²⁾ Bardzo podobne opisy zachowań i preferencji dzieci autystycznych H. Olechnowicz (2004). *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje*. Warszawa: WSiP.

¹³⁾ Podobnie zachowywały się, gdy dorośli proponowali różne zabawy.

¹⁴⁾ Dzieci, których rozwój przebiegał do tej pory bez zakłóceń nadal rozwijały się prawidłowo, co potwierdziły badania przeprowadzone za pomocą skali Brunet–Lezine (posttestu).

¹⁵⁾ Gorsze wyniki: niewykonanie lub niepoprawne wykonanie, co najmniej dwóch prób w danej sferze rozwojowej.

¹⁶⁾ Dobre wyniki: poprawne wykonanie prób w każdej sferze rozwojowej (ewentualnie niepoprawne wykonanie tylko jednej z nich).

- Rozpoznanie preferencji małych dzieci w zakresie kontaktu z przedmiotami i relacji społecznych jest jednym z ważnych czynników pozwalających na organizowanie procesu uczenia w taki sposób, aby był dla dziecka miły i przyjemny¹⁷⁾.
- Diagnoza poziomu rozwoju psychoruchowego małego dziecka powinna uwzględniać również dziecięce preferencje. Można je trafnie rozpoznać, wykorzystując do tego celu skonstruowany przeze mnie zestaw narzędzi diagnostycznych.
- Program wspomagania rozwoju *Poznaję siebie i świat* został opracowany tak, by uwzględniać dziecięce preferencje w kontakcie z przedmiotami i ludźmi.
- Wprowadzenie programu jest możliwe pod warunkiem przeprowadzenia diagnozy preferencji i określenia poziomu rozwoju psychoruchowego.
- Program można realizować zarówno w przypadku dzieci zdrowych, jak i tych, których rozwój przebiega niepomyślnie.
- Program zakłada działania niedyrektywne, na miarę strefy najbliższego rozwoju i możliwości dziecka, zgodnie z preferencjami.
- Wyniki uzyskane podczas badania za pomocą skali Brunet–Lezine wskazują na poprawę psychoruchowego poziomu rozwoju tych dzieci, których rozwój przebiegał do tej pory niepomyślnie¹⁸⁾.

Moje badania potwierdziły, że bardzo duże znaczenie ma powierzchnia przedmiotu, a co za tym idzie takie organizowanie otoczenia, by dziecko mogło dotykać tego, co nie sprawia mu przykrości i bólu. Miły i przyjemny kontakt z powierzchnią, przedmiotem albo człowiekiem wyzwoli reakcję *dążenia ku*, a to jest przecież właściwa droga do gromadzenia niezbędnych doświadczeń i budowania schema-

¹⁷⁾ Preferencje dotykowe w zakresie kontaktu z przedmiotami i relacji społecznych są manifestowane w zachowaniach małych dzieci poprzez dążenie „ku” obiektom lub ucieczką „od” nich. Manifestacje „ku” wyrażają się przez: 1) dążenie do poznania płaszczyzn przez: koncentrowanie wzroku przez dłuższą chwilę na wybranej fakturze szorstkiej, śliskiej lub puszystej, radosne ożywienie na widok takiej płaszczyzny, wyciąganie rączek w jej kierunku, chwytanie i manipulowanie; 2) dążenie do poznania przedmiotów przez: koncentrowanie wzroku przez dłuższą chwilę na wybranym przedmiocie (twardym, gładkim lub puszystym i miękkim) i ożywienie na jego widok, obejmowanie go dłonią i przyciąganie go do siebie, przytulanie, rzucanie, wkładanie przedmiotu do ust; 3) dążenie do nawiązania i utrzymania kontaktów społecznych przez: radosne ożywienie podczas zabawy (śmiech), dążenie do przedłużenia kontaktu z dorosłymi.

Manifestacje „od” wyrażają się przez: 1) unikanie poznania płaszczyzn przez: odwracanie wzroku od wybranej płaszczyzny szorstkiej, śliskiej lub puszystej, reakcje obronne na ich widok, takie jak płacz, ukrywanie dłoni, odwracanie twarzy, ucieczka; 2) unikanie poznania przedmiotów przez: odwracanie wzroku od przedmiotu (twardego, gładkiego lub puszystego i miękkiego), reakcje unikania na jego widok: płacz, ukrywanie dłoni, wzmożone ślinienie; odpychanie przedmiotu, dziobanie; 3) unikanie nawiązania i utrzymania kontaktów społecznych przez: zsuwanie się z kolan dorosłego, płacz, ukrywanie dłoni, obojętność wobec inicjatywy dorosłego.

¹⁸⁾ Więcej niemowląt uzyskało pozytywne wyniki w testach z zakresu motoryki, rozwoju koordynacji wzrokowo-ruchowej, kontaktów społecznych niż miało to miejsce podczas pretestu kilka miesięcy wcześniej. W prawie wszystkich badanych zakresach znacznie zmniejszył się procent dzieci uzyskujących wyniki negatywne. Wyniki jedynie nieznacznie zmieniły się w sferze porozumiewania się.

tów poznawczych. Trzeba jednak pamiętać, że miłe to nie to samo co miękkie. Natomiast przykry kontakt z otoczeniem, które drażni i budzi niepokój (choćby swoją puszystością) wywołuje reakcje ucieczki i unikania. Niemowlę całą energię skieruje na ucieczkę od tego, co sprawia ból, a nie na poznawanie otoczenia. Taka sytuacja dotyczy nie tylko przedmiotów, ale także ludzi, z którymi ma kontakt. Dotyk ludzkiej dłoni, głaskanie czy przytulanie mogą u niektórych dzieci także wywołać gwałtowne reakcje unikania i wycofywania się z kontaktu.

Przydatność narzędzi diagnostycznych

Właściwa diagnoza poziomu rozwoju psychoruchowego z oceną preferencji pozwala w takich przypadkach na zorganizowanie procesu uczenia w taki sposób, by był przyjazny małemu dziecku i nie powodował reakcji unikania. Chodzi również o to, aby samo diagnozowanie przeprowadzić w sposób nieskomplikowany, używając przy tym takich narzędzi, które są łatwo dostępne. Zestaw narzędzi diagnostycznych, który zaproponowałam może być wykorzystany przez wszystkich, którzy na co dzień zajmują się wspomaganie rozwoju małych dzieci. Można go zatem z powodzeniem użyć do badania dziecięcych preferencji wszędzie tam, gdzie jest to potrzebne: przychodni zdrowia, specjalistycznej poradni, ośrodka terapeutycznym czy żłobku.

Przydatność programu wspomaganie rozwoju

Odpowiednie narzędzie diagnostyczne i rzetelna diagnoza dziecka to nie wszystko, dalej istotną kwestią pozostaje właściwe zorganizowanie procesu uczenia i wspomaganie rozwoju w taki sposób, by był przyjazny niemowlęciu. Po to, by rozsądnie wspomagać rozwój niemowlęcia trzeba organizować wokół niego sytuacje sprzyjające uczeniu się i gromadzeniu niezbędnych doświadczeń w przyjaznym środowisku. Po określeniu preferencji dotykowych, trzeba zatem przygotować odpowiedni zestaw zadań i sytuacji zadaniowych. Koncepcja wspomaganie rozwoju, którą opracowałam uwzględnia preferencje i jest na tyle wszechstronnie skonstruowana, że jest ukierunkowana na uwzględnianie potrzeb dziecka w tym zakresie już praktycznie od samego początku, czyli okresu noworodkowego.

Trudności związane z procesem diagnostycznym i wspieraniem rozwoju niemowląt

Ponieważ problem wspomaganie rozwoju małych dzieci bywa coraz częściej poruszany w literaturze, budując koncepcję, miałam na uwadze nie tylko wyniki moich obserwacji, ale także spostrzeżenia zawarte w fachowym piśmiennictwie

(M. Matyja, M. Domagalska, 1998; Z. Szwiling, P. Zawitkowski, 1998; G. Banaszek, 2004). Z analizy, którą przeprowadziłam wynikają następujące wnioski:

- Większość małych dzieci, których rozwój przebiega niepomyślnie jest poddawana różnego rodzaju działaniom terapeutycznym. Część metod wspierających rozwój małych dzieci rzeczywiście bazuje na wiedzy o dotykowym poznaniu świata. Jednak w zasadzie żadna z nich nie uwzględnia potrzeb niemowlęcia w zakresie preferencji. Bywa też tak, że wszystkie dzieci ćwiczą na takim samym materacu lub kocu, piłki rehabilitacyjne leżą na wykładzinach bez względu na to, czy dzieci chcą ich dotykać czy nie. Wyzwolone przy tej okazji reakcje obronne są często interpretowane jako zaburzenia zachowania bez wnikania w ich przyczyny.
- Wspomaganie rozwoju jest prowadzone bez poddania dziecka rzetelnej diagnozie pod kątem preferencji. Wielu terapeutów prowadzi zajęcia w taki sam sposób dla wszystkich dzieci, nie szanując zupełnie ich preferencji dotyczących dotyku czy kontaktów społecznych, mimo że je zauważają. Często dostrzegają wyraźne reakcje obronne na pewne rodzaje bodźców, ale kierują się zasadą: *dziecko powinno się przyzwyczaić do tego, co przykre, wtedy przestanie tak reagować i jego stan się poprawi*¹⁹⁾.
- Z moich doświadczeń wynika, że w wielu przypadkach wspomaganie rozwoju przypomina raczej łamanie oporu niemowlęcia, które reaguje ucieczką i wycofaniem się z kontaktu, a niekiedy powoduje rezygnację z dalszej pracy (ten problem dotyczy głównie rodziców dzieci, których rozwój jest zaburzony). Często proces uczenia jest zorganizowany tak, by dostarczyć jak najwięcej różnego rodzaju doświadczeń (chaos informacyjny), ale nie jest przyjazny i przyjemny. Terapeuci czynią tak, uznając, że w taki sposób wzbogacą dziecięce doświadczenia. Nie sposób uniknąć w takiej sytuacji dostarczania również wrażeń przykrych i bolesnych. W wielu programach terapeutycznych można spotkać elementy stymulacji dotykowej za pomocą tkanin miękkich (futerka) i szorstkich (papier ścierny). Gdy pytałam prowadzących, dlaczego stosują tak odmienne bodźce dotykowe, mimo że dzieci wyraźnie unikają jednego z nich odpowiadali: *to jest w programie, a dziecko musi przejść całość*. Moje badania pokazują, że preferencje dotykowe wyraźnie zarysowują się już w przypadku bardzo małych dzieci. Co więcej, nie da się ich zmienić na siłę, z resztą nie ma takiej potrzeby, wystarczy je rozpoznać i zastosować odpowiednio zmodyfikowaną koncepcję wspomaganie rozwoju lub dostosować otoczenie indywidualnie do potrzeb niemowlęcia.
- Analizując konkretne programy terapeutyczne, można często odnieść wrażenie, że na indywidualne podejście w ogóle nie ma miejsca, a niektóre z powszechnie stosowanych metod koncentrują się wyłącznie na rehabilitacji ruchowej (mimo że często założenia ich autorów są inne) pomijając aspekt po-

¹⁹⁾ Rozmawiając z wieloma specjalistami, którzy zajmują się na co dzień wspomaganie rozwoju dzieci, często słyszałam takie wypowiedzi.

znawczy. Nawet, jeśli terapeuci próbują organizować proces uczenia kompleksowo, mało kto dokłada starań, by był przyjemny dla dziecka. Nigdzie nie spotkałam jednak takich metod i programów, które uwzględniałyby dziecięce preferencje w zakresie kontaktu z przedmiotami i ludźmi.

- Często stosowane metody wspierające rozwój psychoruchowy małych dzieci zakładają nawet celowe wyzwalanie reakcji obronnej i wymuszanie określonych zachowań. Rodzice tych niemowląt sami przyznają, że dzieci często płaczą i wycofują się ze współpracy. Nie chcę negować znaczenia i przydatności tych metod, gdyż w literaturze można znaleźć informacje potwierdzające ich skuteczność (G. Banaszek, 2004, s. 10). Jednakże zdecydowałam się, mimo to, na opracowanie koncepcji wspomaganie przyjaznej dziecku, którą można z powodzeniem wykorzystać, eliminując przy tym reakcje obronne małych pacjentów. Na podstawie uzyskanych wyników można budować programy wspomaganie rozwoju dostosowane indywidualnie do potrzeb każdego niemowlęcia lub chociaż tak organizować otoczenie wokół niego, by rehabilitacja przestała kojarzyć się z tym, co przykre²⁰⁾.
- Moje doświadczenia w pracy z małymi dziećmi wskazują na to, jak wielu rodziców chciałoby przystąpić do takich działań. Korzystają przy tym z poradników, w których można odnaleźć porady, by kupować dla niemowlęcia puchate zabawki, myć je mięciutką myjką albo okrywać kocem²¹⁾. Wielu rodziców chcąc sprostać trudnemu zadaniu prawidłowej opieki nad maluchem realizuje skrupulatnie takie zalecenia, martwiąc się przy tym, dlaczego dziecko przeży ciało przykryte flanelką, ukrywa rączki na sam widok pluszaka, zsuwa się z dywanu na kafelki, a plastikową zabawką próbuje się podrapać. Dorośli chcą także współpracować podczas rehabilitacji niemowlęcia. Takie czynności mogą wykonywać samodzielnie w domu, jednak nie wiedzą często dlaczego dziecko leży spokojnie na materacu, a płacze na dywanie lub kocu. Dlaczego pozwala się dotykać dłońmi dorosłego, ale ucieka przed jego opadającymi włosami.

Podsumowanie

Wyniki moich badań wyraźnie wskazują na to, że dopiero prawidłowe rozpoznanie preferencji pozwoli na zbudowanie otoczenia przyjaznego i przyjemnego dla dziecka. Wspomaganie rozwoju zorganizowane tak, by uszanować preferen-

²⁰⁾ Moje doświadczenia pokazują, że często wystarczy zmienić tylko rodzaj podłoża, na którym leży dziecko, by przestało przeżyć mięśnie i krzyczeć, uciekając przed, np. puchatym kocem. Czasem wystarczy dostosować siłę nacisku na skórę do specyficznych potrzeb malucha, zrezygnować z pochylania się nad nim w rozpuszczonych włosach albo ułożyć je w niszy z wałków czy poduszek, by wyeliminować *reakcje od*.

²¹⁾ Większości dorosłym to, co miłe kojarzy się z tym, co miękkie. Swoje preferencje i wrażenia starają się przełożyć na dziecko, co nieraz jest poważnym błędem.

cje dotykowe będzie znacznie bardziej efektywne i pozwoli na wyeliminowanie reakcji obronnych.

Zestaw opracowanych przeze mnie zabaw służący do wspomagania rozwoju jest przeznaczony dla wszystkich dzieci, niezależnie od tego czy są jeszcze dodatkowo rehabilitowane za pomocą znanych metod. Jednakże chyba najważniejsze jest to, że można go wykorzystać także w domu. To przecież rodzice są najczęściej pierwszymi diagnostami i terapeutami swoich dzieci. Otrzymując najpierw narzędzie diagnostyczne, a później zestaw zabaw służący wspomaganiu rozwoju, będą mogli sprawdzić i ocenić preferencje nawet bardzo małego dziecka w chwili, gdy będzie to konieczne i realizować program, efektywnie wykorzystując czas.

Program wspomagania z góry zakłada działania niedyrektywne. Tworząc go, nie chodziło mi o sporządzenie kolejnej metody z zestawem żelaznych reguł, ale raczej o zestaw zabaw, gdzie obowiązuje jedna zasada: działanie zgodne z dziecięcymi preferencjami na miarę możliwości i potrzeb dziecka. Program jest podzielony na zakresy uczenia się stanowiące sztywny schemat, który obowiązuje dla wszystkich dzieci, gdyż jest oparty na modelu rozwojowym niemowląt w pierwszym roku życia. Każdy zakres podzielony jest na obszary oddziaływań, które trzeba dostosować do indywidualnych potrzeb dziecka ze względu na jego preferencje i możliwości.

Program wspomagania rozwoju, który proponuję zawiera szereg sytuacji zadaniowych i zabaw, w przypadku stosowania każdej z nich trzeba znać jednak dziecięce preferencje, potrzeby i możliwości. Dodatkowo uwzględniłam także konieczność zorganizowania otoczenia wokół małego dziecka tak, by unikać wywołania reakcji obronnych i wycofywania się. Uznałam, że warto rozpocząć realizację całego programu, mając na uwadze także właściwe organizowanie czynności pielęgnacyjnych.

Wszystkie niemowlęta, które brały udział w moich badaniach zostały poddane stymulacji rozwoju według koncepcji, którą opracowałam i dostosowałam do indywidualnych potrzeb każdego z nich. Dzieci realizowały ją od 6. do 9. miesięcy. Istnieje wiele programów wspomagania rozwoju. Są zawarte chociażby w ogólnodostępnych poradnikach dla rodziców. Jednakże nie znalazłam informacji na temat ich efektywności. Z całą pewnością nie jest to łatwe zadanie. Sama napotkałam na taką trudność. Nie sposób bowiem skontrolować działanie rodziców, którzy są odpowiedzialni za organizowanie zabaw i sytuacji zadaniowych proponowanych w programach. Nie wszyscy rzetelnie wypełniają zalecenia, czasem ich realizację komplikuje choroba dziecka lub zdarzenia losowe. Są także tacy rodzice, którzy bagatelizują swoje zadania i nie realizują w pełni ustalonego planu lub wręcz przeciwnie, zmuszają niemowlęta do współpracy, chcąc osiągnąć jak najlepsze efekty.

Programem objęłam niewielką grupę dzieci, przez cały czas miałam także na uwadze ewentualne trudności z weryfikacją efektów koncepcji, jednak mimo to wyniki moich badań potwierdzają jego skuteczność.

Na zakończenie dodam, że metoda i program, które opracowałam są przydatne wszędzie tam, gdzie prowadzone są działania wspierające rozwój małych dzieci. Ich zaletą jest nie tylko prostota, ale także duża skuteczność.

Bibliografia

- Affolter, F. (1997). *Spostrzeżenie, rzeczywistość, język*. Warszawa: WSiP.
- Banaszek, G. (2004). *Rozwój niemowląt i jego zaburzenia a rehabilitacja metodą Vojty*. Bielsko-Biała: AlfaMedica Press.
- Dzierżanka-Wyszyńska, A. (1972). *Rozwój psychomotoryki małego dziecka. Kształtowanie nawyków posługiwania się przedmiotem codziennego użytku*. Warszawa: PZWS.
- Gesell, A. (1973). *The first five years of life. A guide to the study of the preschool child*. London: Methuen & Co. LTD.
- Lis, S. (1992). *Proces socjalizacji dzieci w środowisku pozarodzinnym*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Lisówna, S. (1962). Niektóre zaburzenia chwytania i ruchów rąk małego dziecka, *Pediatrica Polska*, 1.
- Lisówna, S. (1964). Rozwój umiejętności chwytania w pierwszym roku życia dziecka. *Psychologia wychowawcza – materiały i konsultacje*, 1.
- Piszczek, M. (1998). *Diagnoza i wspomaganie rozwoju dzieci w wieku 0–5 lat oraz wspieranie ich rodzin. Materiały z konferencji szkoleniowej*. Warszawa: Wydawnictwo Centrum Metodycznego Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej.
- Matyja, M., Domagalska, M. (1998). *Podstawy usprawniania neurorozwojowego według Berty i Karla Bobathów*. Katowice: Śląska Akademia Medyczna.
- Olechnowicz, H. (2004). *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje*. Warszawa: WSiP.
- Olechnowicz, H. (red.). (1999a). *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*. Warszawa: WSiP.
- Olechnowicz, H. (1999b). *Jaskiniowcy zagubieni w XXI wieku. Praca terapeutyczna z małymi dziećmi*. Warszawa: WSiP.
- Olechnowicz, H. (2000). Ożywianie wielokanałowych więzi międzyludzkich dzieci autystycznych, *Rewalidacja*, 1, 27–33.
- Olechnowicz, H. (2004). *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje*. Warszawa: WSiP.
- Schaffer, H.R. (1981). *Początki uspołeczniania dziecka*. Warszawa: PWN.
- Spionek, H. (1967). *Rozwój i wychowanie małego dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Nasza Księgarnia.
- Szwiling, Z., Zawitkowski, P. (1998). *Podstawy pielęgnacji i opieki nad małym dzieckiem według zasad NDT–Bobath*. W: *Warszawskie warsztaty neurologiczne. Materiały wybrane 1996–1997*. Warszawa: Poradnia Diagnostyki i Terapii Neurologicznej POLEK, Polskie Stowarzyszenie Terapeutów NDT-SI.

WSPOMAGANIE ROZWOJU MAŁYCH DZIECI Z UWZGLĘDNIENIEM PREFERENCJI DOTYKOWYCH I W KONTAKTACH SPOŁECZNYCH

Streszczenie

W pracy zaprezentowano problematykę związaną z diagnozowaniem i wspomaganiem rozwoju dzieci w pierwszym roku życia. Podjęto szczególnie ważny i niedostatecznie opisany w literaturze wątek związany z oceną preferencji dotykowych i preferencji w nawiązywaniu kontaktów społecznych. Przedstawiono wyniki, jakie uzyskują dzieci w szeroko pojętej normie

i dzieci o zaburzonym rozwoju poddane diagnozie poziomu rozwoju psychoruchowego ze szczególnym uwzględnieniem oceny preferencji przed i po przystąpieniu do programu działań terapeutycznych.

Słowa kluczowe: dotykowe poznanie rzeczywistości, wspieranie rozwoju, diagnoza preferencji, konstruowanie programów naprawczych.

SUPPORTING YOUNG CHILD DEVELOPMENT WITH CONSIDERATION TO TACTILE PREFERENCES AND SOCIAL INTERACTIONS

Summary

The work presents problems connected with the evaluation and support of the development of children in their first year of life. It gives a picture of a particularly important and insufficiently described element connected with the assessment of children's tactile preferences and their preferences for initiating social interactions. It also shows the results which children falling within a broadly defined norm and children with abnormal development achieved when their psychomotor development was assessed with a particular interest in the assessment of preferences before and after taking part in therapy.

Keywords: tactile exploration of the environment, supporting development, preference assessment, designing therapeutic programs.



POLEMIKI I RECENZJE

Cyndi Hill (2006). *Communicating Through Movement Sherborne Development Movement – towards a broadening perspective*. Clent: Sunfield Publications

Metoda Ruchu Rozwijającego (MRR) Veroniki Sherborne jest bardzo popularna i powszechnie wykorzystywana w praktyce pedagogicznej. Stosuje się ją w przedszkolach, szkołach, domach dziecka, w placówkach specjalistycznych zajmujących się edukacją specjalną oraz integracyjną, rehabilitacją i terapią. Metoda od lat fascynuje swoją naturalnością, prostotą i uniwersalnością, ma szerokie możliwości wykorzystania, jest przy tym bardzo skuteczną formą oddziaływania na rozwój uczestników zajęć. Można ją wykorzystywać zarówno w terapii różnorodnych zaburzeń rozwoju psychomotorycznego, jak również w profilaktyce oraz poszerzaniu doświadczeń psychospołecznych osób zdrowych.

Książka składa się z przedmowy, wprowadzenia, trzech części, obszernych załączników oraz indeksu. W rzetelnych analizach przedstawiono realne możliwości wykorzystania metody Veroniki Sherborne w usprawnianiu dzieci.

Część pierwsza przedstawia szczegółowe omówienie genezy metody, zawiera również notę biograficzną Veroniki Sherborne, przedstawia także jej nauczyciela, Rudolfa Labana, jego znaczącą rolę i wpływ na stworzenie MRR. Autorka książki prezentuje filozoficzne i teoretyczne podstawy Metody Ruchu Rozwijającego, jego implikacje psychologiczne, edukacyjne i socjologiczne oraz drogę ewolucji metody.

W części drugiej bardzo cenne jest przedstawienie założeń teoretycznych w kontekście ich praktycznego wykorzystania w terapii i edukacji. Ta część książki stanowi syntezę rozważań teoretycznych i uogólnień wyników badań empirycznych – również tych, które są efektem osobistych poszukiwań badawczych, doświadczeń i przemyśleń autorki. Oprócz założeń teoretycznych Metody Ruchu Rozwijającego, autorka ukazuje strukturę zajęć prowadzonych za jej pomocą oraz szerokie praktyczne możliwości jej zastosowania. Podkreśla także uniwersalność i wszechstronność jej oddziaływania, albowiem metodę można

dowolnie modyfikować, zależnie od potrzeb grupy uczestniczącej w zajęciach. Znajomość poruszanych w tej części opracowania aspektów wykorzystania MRR ma duże znaczenie praktyczne dla pedagogów, stanowi cenną pomoc w rozwiązywaniu konkretnych problemów w pracy z dziećmi i młodzieżą.

Część trzecia zawiera wiele porad dla pedagogów wykorzystujących w swojej pracy Metodę Ruchu Rozwijającego. W części tej opublikowano wyniki najnowszych badań nad skutecznością MRR, prowadzonych w Wielkiej Brytanii. Projekty badawcze były skoncentrowane głównie na oddziaływaniach terapeutycznych na dzieci uczestniczące w terapii i dowodzą istnienia silnego wpływu MRR na funkcjonowanie dzieci, młodzieży i dorosłych, są też dowodem procesu doskonalenia i rozwijania MRR.

Część książki zawierająca załączniki jest bardzo cennym uzupełnieniem publikacji; czytelnik znajdzie w niej pozycje, które pozwolą mu na pogłębienie wiedzy z konkretnego zakresu zastosowań MRR. W części tej ukazano wiele wartościowych propozycji praktycznych: schematy ułatwiające zrozumienie założeń teoretycznych metody, przykłady ćwiczeń ułatwiających planowanie tej metody ze wskazaniem na cztery poziomy trudności. Co istotne, wskazania te nie były jeszcze prezentowane w polskich publikacjach, a mają one duże znaczenie praktyczne dla nauczycieli i wychowawców w rozwiązywaniu konkretnych problemów w pracy z dziećmi. Bardzo cennym uzupełnieniem publikacji jest również zawarte w nim narzędzie diagnostyczne „Sherborne Developmental Movement Assessment Procedure”, służące do oceny skuteczności udziału dzieci i młodzieży w zajęciach. Jest to istotne, ponieważ ocena efektywności zajęć wspierających i stymulujących rozwój oraz ich oddziaływań terapeutycznych jest jednym z najtrudniejszych zadań dla osób wykorzystujących MRR. Przedstawiono tam również sposób rejestrowania obserwowanych zachowań dzieci, który służył autorce w jej własnym projekcie badawczym. Część tę uzupełnia spis filmów poświęconych Metodzie Ruchu Rozwijającego oraz link do strony internetowej www.sherborne-association.org.uk, stanowiącej uzupełnienie wiedzy zawartej w książce, a zawierającej m.in. spis publikacji (w tym w kilku językach narodowych), materiałów wideofonicznych, projektów badawczych, ofertę kursów przygotowujących do prowadzenia terapii Metodą Veroniki Sherborne oraz listę certyfikowanych terapeutów.

Treść książki niewątpliwie wzbogaca wiedzę z zakresu pedagogiki, jest również doskonałym przewodnikiem po zastosowaniach wielu interesujących rozwiązań praktycznych.

Cechą charakterystyczną i równocześnie dużą zaletą recenzowanej pozycji jest kompleksowe i usystematyzowane ujęcie obszernej problematyki dotyczącej wszystkich aspektów zastosowania Metody Ruchu Rozwijającego. Postrzegam ją jako niezwykle cenną pozycję dla szerokiego kręgu odbiorców. Jej adresatami mogą być zarówno pedagodzy, studenci pedagogiki, zawodowi terapeuci, jak również rodzice. Recenzowana książka pozwoli jeszcze bardziej skutecznie integrować pomoc psychopedagogiczną: może ona w sposób znaczący wpłynąć

na doskonalenie warsztatu pracy terapeuty, zarówno w sferze teorii, jak i stosowanej praktyki.

Treści zawarte w ocenianej publikacji mają dużą wartość poznawczą, mogą zatem stanowić inspirację dla poszukiwań badawczych z zakresu pedagogiki specjalnej. Publikacja stanowi ogromną pomoc w ocenie i refleksji nad celowością pracy Metodą Ruchu Rozwijającego. Doskonale spełnia postawione przed nią zadanie pełnej prezentacji MRR, jest zatem godna polecenia, a wiadomości w niej zawarte warte są bliższego poznania i wykorzystania w bezpośredniej pracy pedagogicznej.

Ważnym przesłaniem omawianej książki jest między innymi wskazanie na potrzebę podmiotowego traktowania dziecka. Problematykę poruszoną w niniejszej książce należy zatem uznać za szczególnie ważną, zwłaszcza w dobie przemian systemu kształcenia i procesu usprawniania dzieci niepełnosprawnych.

Sądzę, że mimo pojawiających się wcześniej opracowań dotyczących MRR w polskiej literaturze przedmiotu, omawiających wiele z wymienionych zagadnień, tak zaproponowane kompleksowe ich ujęcie w prezentowanej pozycji jest jak najbardziej uzasadnione. Książka nie powieli tematyki istniejących w Polsce publikacji polskich autorów omawiających MRR, lecz jest bardzo znaczącym, poszerzonym ich uzupełnieniem.

Recenzowaną pozycję rekomenduję jako cenną, wzbogacającą poznawczo, metodycznie i metodologicznie obszary pedagogiki specjalnej oraz praktyki rehabilitacyjnej.

Bernadeta Szczupał

Ewa Pisula (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego

Recenzowana praca nawiązuje do wydanej w 1998 roku książki autorki *Psychologiczne problemy rodziców z zaburzeniami rozwoju*. Nie stanowi jednak wznowienia tamtej interesującej pozycji. Praca została uzupełniona o wiele współczesnych badań dotyczących problematyki rodzin z dzieckiem z zaburzeniami rozwoju. Autorka porusza nowe zagadnienia związane między innymi z przekazywaniem informacji rodzicom o niepełnosprawności dzieci, jakością związku małżeńskiego i jego wpływem na poziom stresu rodzicielskiego i radzenie sobie z problemami dziecka z zaburzeniami rozwojowymi. Autorka omawia również sytuację społeczną i emocjonalną rodzeństwa dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, przedmiot rozważań niezwykle interesujący, rzadko jednak podejmowany w polskiej literaturze przedmiotu.

Recenzowana praca składa się z sześciu zasadniczych rozdziałów. Pierwszy z rozdziałów poświęcono doświadczeniom rodziców dzieci z zaburzeniami roz-

woju związanych z informowaniem przez specjalistów o stanie zdrowia dziecka. Autorka podaje wyniki aktualnych badań, które wskazują na silny związek między sposobem przekazywania rodzicom diagnozy a dobrostanem samych rodziców i ich możliwościami przystosowania się do nowej sytuacji a wreszcie ich relacjami z samym dzieckiem i przebiegiem jego rozwoju. Nie można nie zgodzić się ze stwierdzeniem, iż proces diagnostyczny, często rozciągnięty w czasie i przekazanie diagnozy, to jeden z ważniejszych elementów wpływających na jakość dalszej współpracy między rodzicami a specjalistami, od którego zależy między innymi adaptacja rodziców do trudnej sytuacji życiowej. Przedstawiona w pracy modelowa procedura informowania stworzona na podstawie danych zebrane od rodziców powinna stanowić jeden z przykładów dobrych praktyk. Jeśli tak się nie dzieje, ma to swoje bezpośrednie oraz odległe konsekwencje dla funkcjonowania rodziny z dzieckiem z zaburzeniami rozwojowymi, w tym dla poziomu stresu przeżywanego przez rodziców.

Problematyce stresu u rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi poświęcono drugi rozdział pracy. Tutaj możemy znaleźć wyraźne odniesienia do poprzednich tekstów autorki związanych z badaniami nad profilami stresu. Prezentowane w tej części pracy poglądy pozwalają stwierdzić, iż jak dotychczas w prowadzonych badaniach nie wykazano istnienia uniwersalnego wzorca reakcji rodziców na zaburzenia rozwoju dziecka. Zarówno prezentowane w książce koncepcje żałoby i chronicznego smutku nie pozwalają na wyjaśnienie, dlaczego niektóre osoby lepiej niż inne radzą sobie z licznymi obciążeniami związanymi z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym. Obciążenia te mogą być związane z funkcjonowaniem samego dziecka (stopień nasilenia zaburzeń, obecność zaburzeń w zachowaniu, wiek, płeć dziecka), jak i z charakterystyką samych rodziców. Zostały one dokładnie omówione w pracy. Szczególnie interesujące są w tym zakresie zaprezentowane doniesienia i rozważania autorki dotyczące różnic w profilach stresu między matkami a ojcami. Zebrane tutaj dane wyraźnie wskazują, co jest poważnym problemem w funkcjonowaniu matek i ojców, co stanowić może istotną przesłankę dla organizacji różnych form pomocy i wsparcia. Wyniki prezentowanych badań wskazują wyraźnie na odmienną specyfikę stresu rodzicielskiego u ojców i matek dzieci z różnym rodzajem i stopniem niepełnosprawności (autyzm, zespół Downa, niepełnosprawność intelektualna o zróżnicowanej etiologii). Pozwala to przypuszczać, iż inne doświadczenia emocjonalne są udziałem rodziców dzieci z różnymi diagnozami klinicznymi a wreszcie, iż ta różnorodność reakcji podlega znaczącemu zróżnicowaniu nawet w obrębie tej samej niepełnosprawności w zależności od tego, czy bierzemy pod uwagę reakcje matek czy też ojców. Zgromadzone wyniki badań dają podstawy do opracowania szczegółowych strategii terapeutycznych skierowanych do rodziców. Strategie te, jak wskazuje autorka, powinny jednak mieć na uwadze fakt, iż splot czynników wewnętrznych i zewnętrznych w każdym indywidualnym przypadku jest niepowtarzalny.

Kolejna część pracy poświęcona została analizie relacji w rodzinach dzieci z zaburzeniami rozwojowymi. Wyniki licznych badań wskazują wyraźnie na

związek między przebiegiem interakcji w diadzie matka–dziecko a późniejszym jego rozwojem. Podobnej zależności oczekiwać można w przypadku rodziców i dzieci z niepełnosprawnością. Autorka poszukuje odpowiedzi na pytanie, czy wzorce interakcji rodziców z dziećmi z zaburzeniami rozwojowymi są takie same, czy też różnią się w stosunku do tego, co możemy obserwować w przypadku rodziców i ich dzieci prawidłowo rozwijających się. Okazuje się, iż zaburzenia rozwoju dziecka wiążą się z obserwowalnymi zmianami w zachowaniach matek i ojców, jednak u tych pierwszych są one znacznie bardziej wyraźne. W dalszej części autorka analizuje potencjalny wpływ niepełnosprawności dziecka na jakość związku rodziców oraz zaangażowanie rodziców w opiekę nad dzieckiem i wzajemne wsparcie. Omówione zostają tutaj wyniki badań w literaturze oraz własnych nad związkiem między stresem rodzicielskim z funkcjonowaniem rodziców w rolach małżeńskich. W przytoczonych wynikach badań szczególnie istotne jest zarówno to, jak rodzice radzą sobie z różnymi obciążeniami, ale również to, jak można im pomóc w wykorzystywaniu posiadanych przez nich zasobów, do których autorka zalicza między innymi stosowane przez nich strategie radzenia sobie ze stresem. Tej problematyce poświęcony został kolejny rozdział pracy: *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*.

Zgromadzone w tej części pracy wyniki licznych badań pozwalają na stwierdzenie, iż zarówno przebieg, jak i rezultaty procesów adaptacyjnych rodziców związanych z opieką nad dzieckiem z zaburzeniami rozwoju zależą od bardzo wielu czynników. Jednym z nich, któremu poświęcono szczególną uwagę są stosowane na co dzień strategie radzenia sobie z obciążeniami. Strategie te zostały omówione w odniesieniu do różnych grup klinicznych dzieci z zaburzeniami rozwoju (autyzm, zespół Downa, dystrofia mięśniowa). Wskazano w tym miejscu na te szczególne sytuacje, w których dochodzi do powstawania różnorodnych problemów u samych rodziców (niskie poczucie własnej wartości, brak wiary we własne siły) akcentując zarówno różnice w stosowanych strategiach radzenia sobie ze stresem, jak i podobieństwa. Autorka wskazuje, iż wiele czynników sprzyjających radzeniu sobie ma charakter uniwersalny i nie zależy bezpośrednio od rodzaju i stopnia niepełnosprawności dziecka. Należą do nich akceptacja społeczna, bezpieczeństwo materialne oraz możliwość korzystania ze wsparcia profesjonalistów. Efektywność stosowanych strategii analizowana jest w kontekście skuteczności procesów adaptacyjnych rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. Jednym z czynników odgrywających istotną rolę w przebiegu procesu adaptacji, któremu poświęcono stosunkowo dużo uwagi w tej części pracy jest poczucie koherencji. Jest ono odnoszone do zasobów rodziców, które to pozwalają na radzenie sobie ze stresem. Możemy tutaj zapoznać się z wynikami aktualnie prowadzonych badań w tym zakresie. W tej części pracy autorka wskazuje na elastyczność procesów efektywnego radzenia sobie. Związane jest to zarówno z dynamiczną, wciąż zmieniającą się sytuacją rodziny, jak również z dostępnością środków, jakimi rodzina dysponuje. To, co istotne – wyniki prowadzonych badań wskazują, iż o ile na początku, bezpośrednio po okresie otrzymania

diagnozy, rodzicom nie jest łatwo, borykają się oni bowiem z różnymi problemami, o tyle nie oznacza to jednak, iż w miarę upływu czasu mamy do czynienia jedynie z pogarszaniem się stanu funkcjonowania rodziny. Wyniki zaprezentowane w pracy pokazują, iż rodzice wypracowują efektywne sposoby radzenia sobie z obciążeniami i po kilku latach życia z dzieckiem przejawiają często wyższe wskaźniki dobrostanu niż to było poprzednio.

Piąty, przedostatni rozdział pracy – *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju* jest szczególnie interesujący. W rozdziale tym autorka omawia różne czynniki sprzyjające przystosowaniu rodzeństwa lub utrudniające proces adaptacji. Zgromadzone tutaj wyniki licznych badań wskazują wyraźnie, iż aktualnie nie został wypracowany jakiś uniwersalny model wyjaśniający związek między niepełnosprawnością dziecka a psychospołecznym przystosowaniem rodzeństwa. Jednakże mimo tego można próbować wskazać na te czynniki, które odgrywają w tym procesie zasadniczą rolę. Do nich autorka zalicza relacje z rodzicami, możliwość otwartej komunikacji z rodzicami, funkcjonowanie samych rodziców w relacji z niepełnosprawnym dzieckiem, wiedzę rodzeństwa na temat trudności w funkcjonowaniu rodzeństwa, wsparcie, jakie otrzymać może zdrowe rodzeństwo, spójność rodziny, przekonania, system wartości, sytuację ekonomiczną rodziny, wreszcie postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością. Okazuje się, iż często sami rodzice potrzebują wsparcia specjalistów w obszarze relacji dziecka zdrowego z niepełnosprawnym rodzeństwem. Tak, jak u rodziców, o czym wspomina autorka w pierwszym rozdziale pracy, silne traumatyzujące okoliczności przekazania diagnozy mogą odgrywać niekorzystną rolę w procesie adaptacji, tak też może się stać w przypadku rodzeństwa dzieci z dysfunkcjami rozwojowymi.

Pomoc rodzinom dzieci z zaburzeniami rozwojowymi nie wyeliminuje problemów, jakich rodziny te doświadczają na co dzień. Powodzenie działań wspierających jest modyfikowane przez ich dopasowanie do potrzeb rodziny, jej stylu życia, aktywności, możliwości, sposobu spostrzegania niepełnosprawności dziecka. Wiedza płynąca od rodziców a dotycząca tego, co dla nich jest szczególnie trudne i ważne powinna stanowić podstawę zrozumienia oczekiwań rodziców i planowanie współpracy. Tej problematyce poświęcona jest ostatnia część pracy. Autorka omawia różne sposoby pomocy, które są oferowane rodzinom dzieci z zaburzeniami rozwoju. Są wśród nich zarówno grupy samopomocowe, jak i pomoc rodzicom w radzeniu sobie z własnymi problemami, interwencje zorientowane na rozwijanie ich wiedzy i umiejętności związanych z opieką i radzeniem sobie z rodzicielskim stresem. Zapewnienie pomocy rodzinom, to tak naprawdę również pomoc samemu dziecku z zaburzeniami rozwojowymi. Pomoc ta bardzo często stanowi rodzaj czynnika profilaktycznego chroniącego dziecko przed pojawieniem się dodatkowych zaburzeń w jego rozwoju. W tym rozdziale pracy znaleźć można również konkretne zasady, którymi powinni kierować się specjaliści, współpracując z rodzicami. Zaprezentowane przez autorkę zalety programów skoncentrowanych na rodzinie dotyczą głównie odkrycia i mobilizacji zasobów

rodziców, które mogą być przez nich wykorzystane przy radzeniu sobie z problemami. Szczególnego znaczenia w tym zakresie nabiera omówiona w pracy koncepcja umacniania. Stanowi ona rezultat zmian, jakie można obserwować na przestrzeni ostatnich lat w sposobach spostrzegania osób z niepełnosprawnością i ich rodzin oraz możliwości ich wspierania. Wyniki badań własnych autorki nad zjawiskiem umacniania są niezwykle interesujące. Wskazują one wyraźnie na kierunek działań profesjonalistów. Umocnienie rodziców, czy też rodzeństwa, to rozwijanie ich wiedzy, wyposażanie w nowe umiejętności, pomoc w nabywaniu kompetencji, a więc takie postępowanie, które rozwija w nich przekonanie o możliwości kierowania własnym życiem.

Reasumując, praca *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju* jest niezwykle interesująca. Zawiera dużo informacji o nowych podejściach do procesu radzenia sobie rodziców ze stresem, jaki jest ich udziałem w związku z wychowaniem dziecka z zaburzeniami rozwojowymi. W pracy znaleźć można przykłady dobrych praktyk w kontaktach profesjonalistów z rodzicami, które powinny być bardziej popularyzowane. Wskazano również na te doświadczenia negatywne rodziców w kontakcie z profesjonalistami, które są szczególnie zaburzające, przez co uniemożliwiają odebranie czy też korzystanie z istniejących form pomocy. Problematyka podjęta w tej pracy powala zrozumieć wiele aspektów doświadczeń rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi. Szczególnie powinna być znana osobom zainteresowanym wspomaganie dzieci i ich rodzin – psychologom, pedagogom specjalnym, rehabilitantom, studentom i rodzicom.

Jarosław Rola

Astrid Męczkowska (2006). *Podmiot i pedagogika. Od oświeceniowej utopii ku pokrytycznej dekonstrukcji*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Wyższej Edukacji TWP

Astrid Męczkowska jest adiunktem w Instytucie Pedagogiki Uniwersytetu Gdańskiego. Zajmuje się zagadnieniami z kręgu filozofii edukacji, pedagogiki ogólnej, oraz teorii kształcenia. Napisana przez nią książka pod tytułem *Podmiot i pedagogika. Od oświeceniowej utopii ku pokrytycznej dekonstrukcji* liczy 241 stron, wydana jest przez Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Wyższej Edukacji TWP we Wrocławiu w 2006.

Prezentowana praca w bardzo ciekawy i inspirujący sposób dotyka filozoficznych podstaw pedagogiki, czyniąc z idei podmiotowości kategorię stanowiącą ontologiczno-normatywne podłoże dla projektowania konkretnych oddziaływań edukacyjnych.

Książka składa się z trzech głównych części. Pierwsza z nich nosi tytuł *Podmiot – Bohater Nowoczesności*. Składa się z czterech rozdziałów. W pierwszym autorka

rekonstruuje oświeceniową koncepcję podmiotu na podstawie myśli filozoficznej Kartezjusza, Immanuela Kanta i G.W.F. Hegla. Na gruncie tej myśli – mimo jej różnorodności – jawi się podmiot jako zadany człowiekowi, jako wyraz dziejowej konieczności. Kolejne rozdziały części pierwszej ukazują społeczne i polityczne wyzwania, jakie przed podmiotem stawia oświecenie (rozdział drugi), różne ujęcia idei emancypacji i rozwoju (rozdział trzeci). Autorka przeciwstawia tu sobie ideę swobodnego wzrostu (Eros) i idee kierowanego wychowania (Logos).

W czwartym rozdziale Astrid Męczkowska na przykładzie czterech koncepcji wychowania: Jeana-Jacquesa Rousseau, Johanna Friedricha Herbarta, Sergiusza Hessena i na przykładzie pedagogiki socjalistycznej ilustruje, w jaki sposób idea podmiotowości działa w pedagogice. Oświecenie, zadając człowiekowi misję stania się Podmiotem, dało zarazem argument dla wychowania, które ma prowadzić do osiągnięcia intelektualnej i moralnej pełni. W procesie tym widoczny jest dystans między niegotową przyjąć powołanie dziecięcą naturą a właściwą, dojrzałą (dorosłą) istotą podmiotowości. Tej pierwszej przypisywana jest moralna anomia, drugiej zaś autonomia.

Druga część książki nosi tytuł *Podmiot – upadek i odrodzenie*. Podobnie jak pierwsza, składa się z czterech rozdziałów. O ile część pierwszą określić można jako poszukiwanie ciągłości dyskursu podmiotowości, o tyle druga stanowi poszukiwania przeciwne.

Pierwszy rozdział drugiej części autorka rozpoczyna od prezentacji krytycznej myśli przedstawicieli szkoły frankfurckiej – Maxa Horkheimera i Theodora Adorno, następnie prezentuje krytykę oświecenia w wydaniu Friedricha Nietzschego, Sigmunda Freuda i jego następców oraz myśl Jürgena Habermasa. Zaprezentowane stanowiska każą widzieć rezultaty urzeczywistniania społeczno-politycznego programu emancypacji w kategoriach tryumfu zideologizowanej przemocy, będącej faktyczną zdradą oświeceniowego Rozumu. Mimo radykalnej krytyki oświecenia, powyższe stanowiska same stanowią wyraz autorefleksyjnego stosunku oświeceniowego podmiotu do samego siebie (poszukiwanie tożsamości prawdziwej), wpisując się tym samym w projekt oświeceniowy. Dalsze akapity tego rozdziału to poszukiwanie przyczyn, które stoją za instrumentalnym wykorzystaniem idei podmiotowości.

Kolejny rozdział tej części (drugi) dotyczy zdrady pedagogicznego rozumu. Autorka przedstawia tu oblicza owej zdrady: upolitycznienie, unaukowanie oraz misyjność. A także wskazuje na jej konsekwencje: pedagogia posłuszeństwa i pedagogia predestynacji.

Z pierwszym przypadkiem mamy do czynienia, gdy istota oddziaływań wychowawczych oparta jest na relacjach władzy i odwołuje się do bezpośrednich form przymusu i nadzoru. Podstawowym postulatem takiej pedagogii jest posłuszeństwo jednostek wobec zewnętrznych autorytetów. Autorka podaje tu przykład pedagogiki herbertowskiej, oraz pedagogikę socjalistyczną. Zakładają one dyscyplinowanie uczniów wobec arbitralnie zatwierdzonych reguł porządku społecznego przy wpajaniu im określonej treści kulturowej.

Główną cechą pedagogii predestynacji jest uwypuklenie wagi wzrastania wychowanka ku pełni wolności. Ta natomiast definiowana jest zgodnie z konkretnymi ideologiami. Wychowywany podmiot w imię własnej wolności podporządkowuje się narzucanej i uniwersalizowanej przez formacje władzy formule autonomii. Idea emancypacji podmiotu zostaje tutaj związana z interesami grup sprawujących władzę i w istocie jest odpowiedzią na ich interesy.

Trzeci rozdział drugiej części prezentowanej pracy dotyczy restauracji kategorii podmiotu w dwudziestowiecznej myśli filozoficznej. Martin Heidegger, Herbert Marcuse, Jürgen Habermas czy Paul Ricoeur to myśliciele, których krytyka pozwala na ponowne mówienie o emancypacyjnej roli oświeceniowego podmiotu. Podmiot panujący nad światem ustępuje tu miejsca podmiotowi egzystującemu w świecie. Pomimo tej zmiany, nadal możemy mówić o esencjalnej i ahistorycznej naturze ludzkiej. Ma to przełożenie na myślenie pedagogiczne. Owo, ilustruje autorka, prezentując stanowisko pedagogiki krytycznej, a także koncepcje Carla Rogersa, pedagogikę Gestalt oraz antypedagogikę, mieszczące się w nurcie romantycznych koncepcji wychowania. Widzą one dziecko jako odpowiedzialny za siebie substancjonalny i posiadający wolną wolę byt, wyznaczając nauczycielowi zadanie ułatwiania naturalnego rozwoju. Na łamach tego rozdziału autorka podejmuje również krytykę przedstawionych nurtów. Kolejny rozdział to prezentacja pedagogii transformacji jako przykładu rodzimego krytycznego powrotu do idei oświeceniowego podmiotu.

W poszukiwaniu nowej formuły podmiotowości to tytuł trzeciej części prezentowanej książki, w moim przekonaniu części najważniejszej, świadczącej o jej jakości. Część ta rozpoczyna się przeglądem stanowisk filozoficznych kwestionujących oświeceniowe koncepcje podmiotu. Autorka przedstawia tutaj koncepcje, zwane często postmodernistycznymi czy poststrukturalnymi, wykraczające poza myśl krytyczną zaprezentowaną w części drugiej. Porzucają one oświeceniową retorykę tożsamości źródłowej. Każą natomiast widzieć człowieka w kategoriach braku. Podmiot jawi się tutaj jako ten, którego pełnia jest niemożliwą. Męczkowska prezentuje ciągle mało obecną w pedagogice myśl takich (mimo wszystko) filozofów jak Michel Foucault, Jacques Derrida, Gilles Deleuze, Felix Guatarri czy Jean-François Lyotard. Przywołani autorzy odrzucają esencjonalny charakter natury ludzkiej. Derrida mówi o podmiocie prze-pisanym, Foucault o podmiocie tworzonym przez relacje wiedzy/władzy. Autorka, uznając historyczny i kontekstualny charakter podmiotu, nadal widzi zasadność pytania o jego sens etyczny. Przywołując kategorie *podmiotu małego*, odczytuje filozofie *końca człowieka* nie jako zniesienie, ale przekształcenie idei podmiotu, ciągle mogącego być ideą normatywną, stanowiącą podstawę do planowania działań emancypacyjnych.

Kolejne strony stanowią opis pedagogicznych inspiracji taką niepewną formułą podmiotowości. Podobnie jak we wcześniejszych rozdziałach, mamy do czynienia najpierw z prezentacją wybranych koncepcji zakładających *wychowanie bez podmiotu*, a następnie z krytycznym komentarzem autorki.

Książka kończy się wskazaniem potencjału emancypacyjnego podmiotu małego. Autorka zwraca uwagę, że mimo zakwestionowania oświeceniowej formuły człowieka i społeczeństwa, pedagogika nie musi rezygnować z emancypacyjnych ambicji. Na marginesie dodając, że idea podmiotu rozumiana z pozycji oświecenia potrzebna jest nam w formie pedagogicznego marzenia wyznaczającego nie tyle edukacyjne cele, ile horyzont myślenia o nich.

Kategoria podmiotu jest jedną z podstawowych kategorii pedagogicznych. Dużo się mówi o podmiotowości jako o wartości teleologicznej, stawiana jest również jako warunek prawidłowych interakcji wychowawczych. Jednakże istnienie tej kategorii w świadomości pedagogów jest często jeśli nie zdogmatyzowane, to intuicyjne, pozbawione krytycznego namysłu.

Taki krytyczny namysł proponuje prezentowana praca. Autorka przekracza kanon myślenia o podmiocie w pedagogice. Wzajemne związki obu kategorii podejmuje z perspektywy filozoficznej.

Intencją Astrid Męczkowskiej – jak sama pisze – jest obrona podmiotowości w pedagogice. Nie jest to jednak obrona prowadzona z pozycji oświeceniowych. Autorka podejmuje wyzwanie filozofii określanych często jako postmodernistyczne. Uznając ich krytykę, poszukuje takiej formuły, która mogłaby w dalszym ciągu stanowić powód dla pedagogiki. Już sam ten fakt zasługuje na uznanie.

Układ treści w prezentowanej książce jest czytelny i spójny. Kolejne części i rozdziały następują po sobie, konsekwentnie rozwijając prezentowaną tematykę. Każdy rozdział autorka kończy podsumowaniem omówionych treści, które jest jednocześnie sygnalizacją problemów podejmowanych na łamach rozdziału kolejnego.

Mankamentem – z punktu widzenia autora niniejszej recenzji – jest brak w prezentowanej pracy, a obecnej w polskiej myśli pedagogicznej za sprawą m. in. Lecha Witkowskiego neopragmatycznej myśli Richarda Rorty'ego. Idee amerykańskiego filozofa (m.in. prezentowana przez niego postawa liberalnej ironistki) stanowią oryginalną perspektywę dla rozumienia tytułowych kategorii recenzowanej pracy – szczególnie z punktu widzenia ostatniej jej części.

Reasumując: prezentowana praca to lektura trudna do przecenienia. Jest jedną z prekursorskich jeśli chodzi o ujęcie kategorii podmiotu i o uchwycenie wzajemnych związków między nią a pedagogiką. Książkę polecam nie tylko pedagogom, ale wszystkim zainteresowanym filozoficznymi podstawami pedagogicznego myślenia.

Maksymilian Chutorański

SPRAWOZDANIA, KOMUNIKATY, KRONIKA

GABRIELA KOWALSKA

MIĘDZYNARODOWA KONFERENCJA LECZENIE I KOMPLEKSOWA REHABILITACJA DZIECI Z DYSTROFIĄ

Warszawa, 12 stycznia 2007

Dystrofie to postępujące, dziedziczne choroby zwyrodnieniowe mięśni poprzecznie prążkowanych. Obejmują one włókna mięśniowe nie naruszając nerwów ruchowych i zakończeń nerwowych. Cechą wspólną tych chorób jest symetryczny rozkład osłabienia mięśni, charakterystyczny wzorzec zaników mięśniowych i zaburzenia czucia (H. Kwieciński, A. Kamińska, 2003, s. 737).

Pierwsze objawy choroby to: wypuklenie powłok brzusznych, hiperlordoza L, przodopochylenie miednicy, problemy w chodzeniu, problemy z wchodzeniem po schodach (A. Buczkiewicz, 1993, s. 737). W wyniku patologii chodu występuje chód kaczkowy (kołyszący), obustronny objaw Trendelenburga, czyli opadanie pośladka po stromej podporowej, objaw Duchenne’a, czyli pochylenie tułowia w stronę podporową. Ponadto pojawia się chód na palcach, znaczne wychylenia miednicy i wykrok przez ruch rotacyjny miednicy (tamże, s. 437). Dystrofia jest chorobą nieuleczalną i jak do tej pory nie wynaleziono skutecznego leku.

Rodzice chorych dzieci w poczuciu zjednoczenia się w walce z chorobą i troską o życie dziecka, założyli w 2006 roku Ogólnopolskie Centrum Dystrofii z siedzibą w Tarnowskich Górach (Górny Śląsk), z pododdziałami w całej Polsce: Warszawie, Wrocławiu, Bydgoszczy, Lublinie, Toruniu i Sosnowcu. Celem działalności OCD była, nie tylko wzajemna pomoc i wymiana doświadczeń w zakresie diagnostyki, rehabilitacji oraz pomocy pedagogiczno-psychologicznej i socjalnej, ale nade wszystko wspólne charytatywne akcje, z których całkowity dochód był przeznaczony na leczenie chorych dzieci.

Konferencja była spotkaniem rodziców, opiekunów, rehabilitantów, lekarzy, terapeutów i pedagogów – praktyków i teoretyków, którzy bezpośrednio uczestniczą w życiu dzieci chorych na dystrofię. W trakcie zjazdu były prezentowane podejścia

kliniczne oraz metody leczenia dzieci z dystrofią w Polsce i za granicą. Celem zjazdu było zjednoczenie wszystkich sił, nie tylko w kraju, ale także poza jego granicami, by ratować chore dzieci. Stąd też powstała inicjatywa I Międzynarodowego Zjazdu, który rozpoczął tak ważną wymianę doświadczeń, nowych rozwiązań rehabilitacyjnych i pomocy medycznej dla chorych na dystrofię i ich rodzin. Świat medycyny, nauki i terapii to środowiska, dzięki którym dzieci z dystrofią mogą żyć godziwie. Zjazd był apelem rodziców o życie chorych dzieci.

W ramach I Międzynarodowego Zjazdu odbyła się Konferencja na temat *Leczenie oraz kompleksowa rehabilitacja dzieci z dystrofią*. Uroczystego otwarcia konferencji dokonał prof. dr hab. Adam Frączek, rektor Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej. Rektor powitał gości, rodziców, organizatorów, wyrażając jednocześnie zadowolenie, iż zjazd odbywa się na terenie Akademii Pedagogiki Specjalnej – uczelni kształcącej pedagogów, terapeutów i pracowników udzielających specjalnej pomocy i opieki. Rektor przedstawił pokrótce historię uczelni i jej działania na rzecz chorych dzieci.

Temat konferencji wraz z programem obrad przedstawiła dr hab., prof. APS Joanna Głodkowska. Działalność Stowarzyszenia *Serdeczni* w Tarnowskich Górach, w ramach którego powstało Ogólnopolskie Centrum Dystrofii, przedstawiła Gabriela Kowalska – prezes Stowarzyszenia. Organizacja zrzesza ponad 150 dzieci niepełnosprawnych, które są podopiecznymi organizacji oraz 180 rodziców, będących członkami Stowarzyszenia. Ponadto w organizacji pracuje ponad 20 specjalistów udzielających profesjonalnej pomocy w ramach wolontariatu. Stowarzyszenie, prócz pracy stacjonarnej, organizuje turnusy rehabilitacyjne, spartakiady, imprezy okolicznościowe w ramach integracji rodzin ze społecznością lokalną.

Najbardziej priorytetowe działania zmierzają do usprawnienia życia dziecka niepełnosprawnego i ulgi w życiu jego rodziny. Ogromne serce, jakie wkładają w pracę organizacji wolontariusze, ciepła atmosfera są znakomitym odzwierciedleniem nazwy stowarzyszenia – *Serdeczni*. Podopieczni organizacji rozwijają swoje zainteresowania przez koła zainteresowań: plastyczne, literackie, artystyczne (teatr kukiełkowy), sportowe.

Prowadzone w ramach programów edukacyjnych szkolenia uczą rodziców nowych przepisów, podstaw prawnych, po to, by znali swoje prawa i przywileje, by mogli walczyć o godziwe życie dla swoich dzieci. Każde z działań to integracja w pełni tego słowa znaczeniu. Nie ma imprezy, w której nie bierze udziału cała rodzina. Nikt nie czuje się odrzucony czy zaniedbany. Pomaga się również dzieciom szczególnie uzdolnionym przez organizację wystaw, pokazy, publiczne występy. Rodzice mogą uzyskać profesjonalną pomoc i wsparcie w kontakcie z psychoterapeutą.

Stowarzyszenie współpracuje z organizacjami innych krajów: Holandii, Francji i Ameryki, dzięki temu otrzymuje sprzęt ortopedyczny, rehabilitacyjny, zabawki i odzież. Nowe doświadczenia są nabywane dzięki wymianie praktyków–wolontariuszy. Innowacyjne pomysły wykorzystuje się często w pracy.

Każdego roku, pod hasłem „nokaut dystrofii”, odbywają się duże akcje charytatywne: mecze, gale boksu i imprezy artystyczne. Dzięki wielu ludziom dobrej woli i sponsorom akcje te nabierają dużego rozmachu i blasku. Głównym sponsorem jest firma Gefco i jej szef Bogdan Młynarczyk oraz firma Mainevens z Tomaszem Zabielskim na czele. To dzięki nim wielcy sportowcy: piłkarze, bokserzy, artyści, media i goście z zagranicy, przyjeżdżają, aby uświetnić każdą dużą akcję. Oni wiedzą, że każda złotówka będzie i jest właściwie spożytkowana. Całkowity dochód z akcji jest dzielony i przekazywany każdemu choremu dziecku. Kiedy kończy się wielki mecz, a na boisko wjeżdżają na wózkach nasze dzieci, po to, by podziękować za udział w akcji, ludzie na trybunach wstają. Najpierw jest cisza, potem gromkie brawa. „Dziecko to dar, zdrowie to skarb”. To motto rozumieją wszyscy ci, którym los dziecka nie jest obojętny. Gabriela Kowalska dziękowała za zjazd, za sympozjum, za przybycie gości, lekarzy, terapeutów, nauczycieli, po to, by kolejny raz udowodnić rodzicom, że nie są sami w walce o życie swoich dzieci. Dzięki ludziom świata nauki, medycyny, edukacji i osób zainteresowanych tym problemem został on nie tylko przybliżony, ale także wskazano rodzicom możliwości autonomicznych rozwiązań problemów związanych z wychowywaniem chorego dziecka. Każda dłoń i każdy gest uczyniony w stronę chorych dzieci pozostanie w ich sercach. Aby było mniej łez, troski i kłopotów, a dużo radości, uśmiechu i ludzkiej życzliwości – tym przesłaniem, złożonym w imieniu dzieci i rodziców zakończyła swoje wystąpienie i raz jeszcze podziękowała wszystkim, którzy w jakikolwiek sposób pomagają i będą pomagać dzieciom chorym na dystrofię i ich rodzinom.

Obrady plenarne rozpoczęto odczytem przygotowanym przez dr Ruth Przychodźki z Australii, mgr Marię Borczykowską-Rzepkę z Górnośląskiej Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Mysłowicach i Jana Borczykowskiego – członka STN przy Katedrze Medycyny i Epidemiologii Środowiskowej Śląskiej Akademii Medycznej w Zabrze.

Referat został, w przeważającej mierze, oparty na informacjach uzyskanych od doktor Ruth Przychodźki, absolwentki Akademii Medycznej w Canberze i lekarza rodzinnego prowadzącego od prawie dwudziestu lat własną przychodnię w Tuross w stanie Nowa Południowa Walia w Australii, informacji zebranych przez Marię Borczykowską-Rzepkę w trakcie pobytu w Australii i zwiedzania m.in. *The New Children's Hospital* w Westmead – Sydney (dawniej *Royal Children's Hospital*), obserwacji klinicznych Jana Borczykowskiego zebranych w trakcie sześciotygodniowej praktyki medycznej w Tuross oraz analizy licznych broszur dostępnych w centrach medycznych Australii, dotyczących zarówno dzieci z różnorodnymi niepełnosprawnościami, jak i chorobami przewlekłymi i postępującymi. Szczególnie przydatny okazał się obszerny, liczący kilkadziesiąt stron przewodnik dla rodziców dzieci z chorobą Duchenne'a i Beckera, *A Guide For Parents* opracowany przez specjalistów związanych z Muscular Dystrophy Association i dostępny po części na stronie internetowej tegoż Stowarzyszenia.

Różne formy wsparcia, scharakteryzowane pokrótce w trakcie wystąpienia, udzielane są zarówno przez duże centra medyczne typu: *Royal Children's Hospital*, *Child and Maternal Welfare Centres*, czy odpowiedniki instytucji gminnych realizujących wiele programów rządowych, stanowych czy lokalnych, jak i przez Stowarzyszenie Muscular Dystrophy Association, organizację „Borne Help” i wiele innych. Rola Stowarzyszenia została szczególnie mocno wyartykułowana z uwagi na fakt, iż stanowi ono niezwykle bogatą bazę danych, w ramach której każdy rodzic, niezależnie od etapu rozwoju choroby dziecka, czy przedziału wiekowego, może uzyskać niezbędne informacje wraz z dokładnym adresem instytucji czy nazwiskiem najbardziej kompetentnego specjalisty. Możliwość uzyskania niezbędnych informacji z pewnością obniża poziom lęku i minimalizuje poczucie bezradności rodziców, co pozwala na podejmowanie bardziej efektywnych działań w zakresie terapii. Godny podkreślenia jest również fakt ścisłej współpracy poszczególnych instytucji i wzajemnego ich uzupełniania się w trosce o jak najlepszą jakość życia rodzin pacjentów z dystrofią mięśniową i ich samych. Autorzy pragną podkreślić, iż niezależnie od najlepszego modelu (a nie ma przecież idealnych standardów działania, zaspokajających wszystkie oczekiwania w tak trudnej sytuacji) pamiętać należy, że to rodzina jest tą grupą, która ponosiła, ponosi i będzie ponosić największe koszty emocjonalne, ekonomiczne i inne.

Literatura przedmiotu, a także obserwacje z codziennej praktyki klinicznej dostarczają wielu dowodów na to, iż narodziny dziecka z niepełnosprawnością lub rozpoznanie u niego poważnej, zagrażającej życiu i jakości życia choroby są wydarzeniami traumatycznymi, najczęściej zupełnie nieoczekiwanymi. Stres doświadczany w takiej sytuacji przez rodziców i całą rodzinę ma charakter przewlekły i narastający, co czyni jej położenie szczególnie trudne. Podkreślenie zmian w funkcjonowaniu wszystkich członków rodziny znajduje uzasadnienie w świetle licznych teorii zakładających, że rodzina to coś więcej niż niewielka grupa złożona z osób, między którymi istnieją określone więzi, która wypełnia pewne role i zajmuje ograniczone i ściśle określone terytorium w naszej przestrzeni społecznej. Teoria systemowa definiuje rodzinę jako układ całościowy, który stworzony jest przez określoną liczbę osób połączonych splotem specyficznych, wzajemnych relacji w taki sposób, że zmiana jednego elementu systemu prowadzi do istotnych zmian całości układu (W. Świętochowski, 2000, s. 72). Tak ujęta rodzina staje w obliczu różnorodnych wydarzeń, z których jedne są normatywne, charakterystyczne dla cyklu życia rodzinnego, a inne – losowe – jak na przykład postawienie u dziecka diagnozy ciężkiego, przewlekłego schorzenia, które autorzy niniejszego doniesienia definiują jako: „trwające długi czas (dłuższy niż trzy miesiące), przebiegające w sposób ciągły lub z nawrotami, zaburzające nie tylko funkcjonowanie somatyczne, ale również aktywność człowieka na wielu jego poziomach” (za M.B. Pecyna, 2000). Jak podkreśla M. de Barbaro (1999, s. 21) adekwatne i przystosowawcze reagowanie na zmiany, szczególnie te o charakterze krytycznych wydarzeń życiowych – do których

z pewnością można zaliczyć wspomnianą wyżej diagnozę – wymaga od rodziny zarówno zdolności do zmian wzajemnych relacji członków tego układu, jak i umiejętności pozostawiania wciąż tą samą rodziną. Jest to tym trudniejsze, iż poszczególni członkowie tego systemu muszą poradzić sobie z przejściem charakterystycznych etapów (szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania się i faktycznego przystosowania się) adaptacji do nowej, życiowej sytuacji, które mogą przebiegać w różnym czasie i z różnym natężeniem.

Umiejętności zarówno reorganizacji życia rodziny w sytuacji przewlekłej choroby dziecka i pojawiających się problemów w wypełnianiu przez nią podstawowych funkcji (choćby emocjonalnej, opiekuńczej czy zabezpieczenia materialnego), jak i kształtowania właściwych postaw rodzicielskich wobec choroby dziecka uwarunkowana jest różnorodnymi czynnikami, z których na szczególnie uwagę, zdaniem autorów zasługuje jeden – a mianowicie wsparcie społeczne. Jedną z wielu definicji tego pojęcia mówi, że jest ono pomocą dostępną w sytuacji trudnej. Nie ulega wątpliwości, że diagnoza dystrofii mięśniowej, a ściślej choroby Duchenne’a czy Beckera u dziecka, będąca dla rodziców i rodziny swoistym odpowiednikiem sytuacji utraty.

Wybrane metody leczenia dystrofii w Stanach Zjednoczonych przedstawił dr Robert Kamiński z Instytutu Fizyki Jądrowej w Krakowie. Omówił on trzy rodzaje badań i terapii:

- wprowadzanie nowych genów dystrofin do jąder komórek mięśniowych;
- eliminację eksonów;
- farmakologię.

W Stanach Zjednoczonych stosowana jest metoda wprowadzania nowych genów dystrofin do jąder komórek mięśniowych. Metodę tę podejmują najbardziej aktywne ośrodki: na Uniwersytecie w Północnej Karolinie i w Seattle w stanie Washington. Główny problem to mechanizm przenoszenia nowych genów – prace nad „wehikułem”. Używa się zmodyfikowanych genów adeno wirusów. Z powodu ich małych rozmiarów (najbardziej wydajny jest jednak około 10 razy mniejszy niż normalny wirus) przenoszone mogą być tylko krótkie geny dystrofin (krótsze o ok. 1/3 od normalnych): dystrofia mięśniowa Duchenne’a (DMD) – dystrofia mięśniowa Beckera (DMB).

Opracowana w Północnej Karolinie *Biostrójina* została użyta u sześciorga dzieci. Celem było sprawdzenie ewentualnych efektów ubocznych i prawidłowości produkowanej „mini” dystrofiny. Próby kliniczne zaczęły się 28 marca 2006 roku pod nadzorem Dziecięcego Szpitala Szkoły Medycznej w Columbus (Uniwersytet Stanowy w Ohio). Zgodnie z planami przewiduje się, że w 2008–2009 roku realizowana będzie druga część pierwszej fazy badań: poddanie próbom całych mięśni u zwierząt. W latach 2009–2010 wprowadzone zostaną następne fazy – na całych mięśniach przy udziale większej liczby pacjentów.

Podejmowane są też próby leczenia metodą eliminacji eksonów. W maju 2006 roku dwie holenderskie komisje wydały zgodę na badanie kliniczne efektów, bezpieczeństwa i tolerancji immunologicznej na przyjęcie pojedynczej domię-

śniowej dawki. Celem jest badanie działania i efektów ubocznych u dzieci po podaniu środka 20-metyl. W roku 2007 podjęto próbę eliminacji dwu eksonów: 51 i 46 przez systematyczne podawanie środka przez 6 miesięcy. Obserwacja wskazała na zmniejszenie symptomów DMD. W Wielkiej Brytanii powstało konsorcjum MDEX dla rozwoju technik eliminacji eksonu 51 i prac nad jak najszybszym przeprowadzaniem badań klinicznych. Planowane jest dokonanie prób z udziałem dziewięciorga dzieci.

W zakresie pomocy farmakologicznej:

1. Prowadzi się badania na PTC124 – nowej substancji znacznie bardziej efektywnej, która może być podawana w tabletkach.

W badaniach na myszach widziane były produkowane dystrofiny pełnej długości w 25% włókien – w trzech klinikach w USA prowadzone są dalsze próby u 22 dzieci w wieku 5–12 lat. Sześcioro z nich dostawało małą dawkę PTC124 przez 4 tygodnie. Prognozy: jeśli wyniki będą pozytywne zgoda na użycie ich może być wydana w 2008 roku.

2. Realizuje się prace nad uprofiną.

Próby z myszami wykazały, że zwiększona obecność uprofiny może zastępować dystrofinę, 3–4-krotne zwiększenie ilości uprofiny może prowadzić do wstrzymania symptomów dystrofii i może prowadzić do całkowitego przywrócenia funkcji. Perspektywy: dla terapii dzieci z dystrofią Duchenne’a należałoby uaktywnić gen uprofiny. Małe cząsteczki „aktywatora” mogą dostawać się do mięśni. W Baltimore otrzymano specyfik C101, który może 50–100 razy mocniej niż leupeptin osłabić działanie calplanu.

3. Bada się proces osłabiania proteiny myostatyny.

W Wellstone Muscular Dystrophy Center w John Hopkins University w Baltimore stwierdzono większą liczbę mięśni u myszy chorych na dystrofię, ale z niedoborem myostatyny.

4. Prowadzi się badania nad sterydami: prednisone, prednisolone, deazacort.

Substancje te pozwalają zapobiec zapaleniu niszczącemu mięśnie, ale powodują skutki uboczne. Badania na Uniwersytecie w Los Angeles dotyczą: CTLA-4Ig, Galectin-1, GM1.

Dr Robert Kamiński w diagnozowaniu zwrócił uwagę na ważne fakty:

- około 93–95% wszystkich mutacji może być znaleziona podczas badania krwi metodami MLP A i SCAIP;
- należy obserwować dzieci: próby biegu, skakania, wspinania się na krzesło i podnoszenia się z podłogi;
- diagnozować podniesiony poziom zawartości kreatyny (10–20 razy);
- prowadzić badania genetyczne: w powiązaniu z członkami rodziny (czy matka jest nosicielem zmian genetycznych);
- biopsja zawsze da wyraźny wynik, ale musi być uzupełniona badaniami genetycznymi;
- badanie prenatalne jest zalecane jeśli w historii rodziny jest przypadek deformacji genetycznej (nawet przypadkowej), dokładność wynosi 95%.

- W zakresie poradnictwa dr Robert Kamiński wskazał na:
- propagowanie domowej „wentylacji” płuc;
- zalecenia wykonywania echokardiogramu co 2 lata do 10. roku życia i co-rocennie powyżej 10. roku życia;
- nasłonecznienie i podawanie witaminy D i wapna w celu przeciwdziałania demineralizacji kości wzmocnionej braniem karynkosterydów;
- terapia: aktywność ruchowa (opóźnia rozwój następstw choroby), hydroterapia, reżim ruchowy.

Podsumowując, dr Kamiński stwierdził:

1. Tempo badań i zastosowań: małe ze względu na rodzaj pracy i obserwacji. Zazwyczaj trwają kilka miesięcy. Zastosowania będą możliwe za kilka lat.
2. Bezpieczeństwo badań: w pierwszej fazie badań klinicznych, gdy są one prowadzone miejscowo, skutki pojawienia się niespodziewanych efektów ubocznych są małe. Inaczej jest w przypadku badań na całym organizmie.
3. Mało jest jeszcze znana trwałość proponowanych zmian genetycznych. Spodziewana np. przy metodzie eliminacji eksonów – 6 miesięcy. W przypadku tej metody udane długie próby z jednym eksonem pociągną znacznie szybsze zastosowanie do innych. Planowane jest też używanie mieszanin środków na różne eksony i różne mutacje.
4. Testowanie noworodków na obecność dystrofii mięśniowej jest wskazane do wczesnego użycia bezpiecznych metod terapeutycznych.
5. Przewiduje się, że najwcześniejszą skuteczną metodą będzie eliminacja eksonów: technologie są znane i istnieje fabryczna produkcja niektórych środków chemicznych (na razie do celów klinicznych).

Informację na temat leczenia neurologiczno-rehabilitacyjnego prywatnej praktyki lekarskiej w Samodzielnym Zespole Publicznym – Zakładzie Opieki Zdrowotnej w Dziekanowie podali dr Krzysztof Wocjan i dr Tomasz Rybak.

W dalszej części podjęto temat kompleksowej rehabilitacji dziecka z dystrofią oraz wspierania rodziny w aspekcie praktycznym.

Dr Radosław Piotrowicz z Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie wystąpił z odczytem pt. „Wieloprofilowa interdyscyplinarna rehabilitacja dziecka w warunkach domowych i szkolnych”. Rehabilitacja – to proces, którego głównym zadaniem jest wspomaganie rozwoju osób trwale poszkodowanych, kształtowanie ich kompetencji, sprawności, zdolności adaptacyjnych, umożliwiających samodzielne, niezależne funkcjonowanie, wyznaczone rodzajem i stopniem niepełnosprawności. Osiągnięcia rozwojowe są zależne od:

- wrodzonych zadatków i tendencji rozwojowych tkwiących w samej strukturze organizmu;
- osoby, czyli to, z czym przychodzimy na świat, co mamy w genach;
- wpływów i warunków środowiska naturalnego, warunków domowych, wpływów środowiska rodzinnego, relacji partnerskich;

- własnej aktywności osoby, jej zainteresowania, działania, możliwości działania i uczenia się itp.;
- sposobów i metod leczenia i terapii.

Dr Piotrowicz omówił różne typy wsparcia: emocjonalne – duchowe, informacyjne, instrumentalne, instytucjonalne, socjalne. Działanie terapeuty zmierza do: 1) oceny możliwości osoby, 2) planowania i ustalenia planu usprawniania – programu (zadanie, sfera rozwoju, cele, środki, procedura), 3) usprawniania – stosowania wzmocnień pozytywnych.

Poziomy intensywności wsparcia omówił na podstawie R. Luckasson. Uwzględnił w nim wsparcie:

- nieregularne, gdy pomoc zapewniana jest sporadycznie, „jako konieczna” podstawa – osoba nie potrzebuje pomocy lub potrzebuje jej na krótko podczas trwania zmian życiowych;
- ograniczone, gdy pomoc udzielana jest w niektórych aspektach przez krótki czas, na regularnej podstawie czas jest ograniczony, lecz nie określony; może wymagać zaangażowania mniejszej liczby osób i mniejszych kosztów niż bardziej intensywne formy pomocy;
- znaczne, gdy pomoc charakteryzująca się trwałym, regularnym zaangażowaniem przynajmniej w niektórych środowiskach (praca, dom), jest nieograniczona czasowo (np. długoterminowa pomoc w pracy lub w domu);
- szerokie, gdy pomoc jest stała i bardzo intensywna; pomoc jest zapewniona jednocześnie w kilku środowiskach i w istocie może polegać na podtrzymaniu życia.

Omawiając wsparcie rodziny, podkreślił rolę: instytucji rządowych; rodziny, przyjaciół, bliskich i znajomych; władz lokalnych, samorządów; organizacji pozarządowych; grup wsparcia – samopomocy.

Swoje wystąpienie dr Piotrowicz zakończył tym, iż różnice między ludźmi są czymś normalnym. To rehabilitacja musi być odpowiednio dostosowana do potrzeb osoby, a nie osoba powinna się dostosować do z góry przyjętych założeń.

Zastosowane metody proprioceptywnego torowania w fizjoterapii zaburzeń postawy u dzieci z dystrofią mięśniową omówiła dr Anna Radwańska z AWF w Warszawie, Kliniki Neurologii SP i CSK w Warszawie.

W celu określenia najczęściej występującego u chorych wzorca pozycji siedzącej oraz oceny możliwości jej korekcji przebadano 32 dzieci z różnymi postaciami dystrofii mięśniowej. Badanie wykonano dwukrotnie – w pierwszym dniu hospitalizacji i w dniu wypisu. Badaniem (oglądaniem) określono naturalny sposób siedzenia chorego oraz sposób zmiany pozycji ciała w odpowiedzi na polecenie „wyprostuj się”, oczekując reakcji w postaci bardziej pionowego ułożenia miednicy z pełnym obciążeniem guzów kulszowych, poprawy aktywności mięśni brzucha i górnego tułowia oraz ściągnięcia łopatek z zachowaniem prawidłowego ułożenia głowy.

W badaniu wstępnym, u 32 badanych (100%), obserwowano w pozycji siedzącej tyłopochylenie miednicy ze spłaszczeniem lordozy lędźwiowej, pogłę-

bioną kifozę piersiową, hiperlordozę odcinka szyjnego kręgosłupa z głową wysuniętą do przodu. U 27 badanych (86%) czynna próba skorygowania pozycji nie przynosiła oczekiwanego efektu. Obserwowano również nieprawidłowy wzorzec ruchu ściągnięcia łopatek i towarzyszące mu zwiększenie przodopochylenia miednicy i pogłębienie lordozy odcinka lędźwiowego kręgosłupa. W celu poprawienia wzorca pozycji siedzącej, podczas pobytu w oddziale wykonano średnio sześć zabiegów rehabilitacyjnych z wykorzystaniem metody proprioceptywnego torowania (PNF) i zasady stopniowania trudności. Po terapii, w 23 przypadkach (72%) uzyskano widoczną poprawę kontroli pozycji siedzącej w postaci bardziej pionowego ułożenia miednicy, pełniejszego obciążenia guzów kulszowych i wyprostu górnego odcinka tułowia. Pojawił się również prawidłowy wzorzec ściągnięcia łopatek.

Wyniki przeprowadzonych badań pozwalają wysunąć hipotezę, że wtórnym do osłabienia siły mięśni powikłaniem pogłębiającym ciężar dysfunkcji są nieprawidłowe wzorce postawy oraz ruchu wykształcone i utrwalone w toku przebiegającego w warunkach patologii rozwoju ruchowego. Dlatego też, obok działań zmierzających do zachowania prawidłowych zakresów ruchu, za jeden z podstawowych celów fizjoterapii należy przyjąć kształtowanie czucia prawidłowego ułożenia ciała w przestrzeni oraz możliwości wykonania optymalnego ruchu z wykorzystaniem pełnych możliwości osłabionych mięśni. Jest to możliwe dzięki zastosowaniu technik torowania nerwowo-mięśniowego oraz wykorzystaniu podstawowych zasad nauczania ruchu. Takie podejście umożliwia wyuczenie chorych bardziej fizjologicznego i efektywnego wykorzystania możliwości osłabionych mięśni.

Funkcjonowanie dziecka z dystrofią mięśniową w szkole integracyjnej przedstawił mgr Piotr Sipiński z Zespołu Szkół z Oddziałami Integracyjnymi w Wałbrzychu.

Szkoły integracyjne, choć są szybko rozwijającą się formą edukacji, to jednak wciąż należą do stosunkowo nowego systemu kształcenia. U niektórych budzą lęki i opory, ale mają również swoich zwolenników i entuzjastów. Placówki integracyjne zaczęły powstawać jako wyraz społecznej potrzeby tworzenia środowisk, w których dzieci zdrowe będą miały okazję uczyć się poszanowania i tolerancji dla inności drugiego człowieka, a dzieci niepełnosprawne będą mogły uczestniczyć wraz ze zdrowymi rówieśnikami we wszystkich radosnych chwilach, ale także i trudach normalnego życia społecznego.

Szkoła ma wypracowane metody i formy pracy z uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi wynikającymi ze wszystkich rodzajów dysfunkcji (poza niepełnosprawnością umysłową). W szkole uczą się m.in. dzieci z takimi schorzeniami jak: mózgowo porażenie dziecięce, dystrofia mięśniowa, niedowład spastyczne, encefalopatia, niedowidzenie, głuchota, hipotonia, różne zespoły chorobowe np. zespół Aspergera oraz wiele innych.

Piotr Sipiński podkreślił, jak bardzo ważną rolę w procesie edukacyjnym dzieci z dystrofią mięśniową, jak również innych niepełnosprawnych dzieci, odgrywa-

ją szkoły integracyjne. Odpowiednia baza tych szkół, zniesienie wszelkich barier architektonicznych jest priorytetowym punktem wyjścia do jak najswobodniejszego funkcjonowania chorych dzieci w szkole. Dzięki takim placówkom, w których to zatrudniani są nauczyciele wspomagający, chore dzieci mogą w optymalny sposób korzystać z procesu nauczania. Trudności, na jakie napotykaają chorzy uczniowie, nie byłyby do pokonania bez pomocy tych pedagogów. Na koniec zadał pytania: „Jak dziecko z dystrofią mięśniową funkcjonowałoby w szkole masowej?”, „Czy jeden nauczyciel, bez nauczyciela wspomagającego, niekiedy z 25-osobową klasą, byłby w stanie zapewnić odpowiedni poziom nauczania i opiekę choremu dziecku?”

Satysfakcję z życia rodziców dzieci z dystrofią Duchenne’a przedstawił Marian Ciba – Dyrektor Ogólnopolskiego Centrum Dystrofii w Tarnowskich Górach. Naświetlił on także rolę, jaką pełnią organizacje pozarządowe w wychowaniu, usprawnianiu i rehabilitacji chorych dzieci.

Jedną z funkcji organizacji pozarządowych związanej z zaspokajaniem potrzeb, jest funkcja afiliacyjna. Jest to funkcja wynikająca z pierwotnej i naturalnej potrzeby przynależności człowieka do określonej grupy społecznej, z którą mógłby się utożsamiać. Funkcją umożliwiającą ludziom realizację potrzeb samorealizacji jest funkcja ekspresyjna. Pozwala ona na wyrażanie własnych zamiłowań, przeżyć i dopełnienie codziennej egzystencji. Z ideą niesienia pomocy wiąże się funkcja pomocowa. Dotyczy problemu zaspokajania najbardziej podstawowych potrzeb człowieka, wspomaganie w chorobie czy niepełnosprawności, wymiany doświadczeń i wsparcia psychicznego. Analizując konieczność udzielania pomocy, organizacja musi wiedzieć, czego ma ta pomoc dotyczyć, kogo ma obejmować opieką, kto powinien ją sprawować i jaki jest cel udzielenia pomocy. Odpowiedzi udziela samo środowisko, w którym działa organizacja.

Organizacje pozarządowe wychodzą naprzeciw edukacyjnym potrzebom osób niepełnosprawnych. Zajmują się profilaktyką i rehabilitacją. Założenia statutowe obejmują rehabilitację medyczną, zawodową i społeczną, kształcenie specjalne na wszystkich poziomach, różnorodne formy integracji warunki osiągania maksymalnych efektów, pomoc w życiu rodzinnym, środowisku; ponadto zajęciem czasu wolnego, pomocą w eliminacji barier architektonicznych i społecznych oraz udziałem w kulturze i życiu społecznym.

Różne formy rehabilitacji, a szczególnie te, dzięki którym można odzyskać utraconą sprawność psychoruchową to ważne zadanie, jakie spełnia organizacja pozarządowa. W przypadku wad wrodzonych osiąga optymalne usprawnianie, jak również przywraca samodzielność jednostce, która jest jej pozbawiona, a tym samym znajduje się poza ramami normalnego życia. Rehabilitacja to zamienna pośrednicząca w procesie adaptacji człowieka podejmowanej ze względu na fakt niepełnosprawności. Jest traktowana jako zespół działań człowieka o niepełnej, ograniczonej sprawności. Obejmuje różne wymiary i obszary niepełnej sprawności. Rehabilitacja usprawnia funkcję fizyczną, psychiczną i społeczną. Proces ten jest podejmowany na rzecz i przy współudziale osób, u któ-

rych nastąpiło ograniczenie pewnych czynności ustroju lub powstało trwałe kalectwo. Celem działań rehabilitacyjnych staje się zmniejszenie liczby osób niepełnosprawnych.

Ludziom znajdującym się w trudnej sytuacji życiowej potrzebne jest przekonanie i wiara w to, że będą mogli przezwyciężyć swoje problemy i że zdobędą umiejętność ich rozwiązywania. Przekonanie takie może być oparte między innymi na doświadczeniach innych osób, które będą stanowiły źródło wielu praktycznych informacji, emocjonalnego wsparcia i bezpośredniej pomocy. Stąd dążenie do uczenia się i wspólne działania w celu poprawy własnego położenia i sytuacji życiowej.

Wystąpienie M. Ciba zakończył, podkreślając, iż wychowanie, usprawnianie i rehabilitacja osób niepełnosprawnych to jedna z najbardziej priorytetowych funkcji, jakie pełni organizacja pozarządowa. Przez zaangażowanie specjalistów-wolontariuszy, doświadczenie członków organizacji, a nade wszystko chęć niesienia pomocy wspiera rodziny w ich trudnej sytuacji. Każdy, kogo dotknął los, posiada swój bagaż doświadczeń i to on często staje się motorem działania i wyzwala niespożyte siły do walki o lepsze i godziwe życie. „Pozwólmy ludziom być szczęśliwymi według ich własnego uznania” – zacytował.

Korzyści informacyjne z konferencji i integracyjne ze spotkania rodziców dzieci z dystrofią wraz z propozycją wsparcia przez Rzecznika Praw Dziecka przedstawił prof. dr hab. Janusz Szymborski z Biura Rzecznika Praw Dziecka.

W dyskusji i wolnych wnioskach wystąpili rodzice dzieci z dystrofią. Dziękowali za zorganizowanie zjazdu i konferencji. Zadawali pytania lekarzom i terapeutom. Złożyli propozycję, aby zjazdy i sympozja poświęcone dystrofii były częściej organizowane. Rodzice wymienili między sobą informacje dotyczące problemów wychowawczych.

Bibliografia

- Buczkievicz, A. (1993). *Rehabilitacja w chorobach mięśni. Poradnik dla pacjentów*. Warszawa: PZWL.
- de Barbaro, M. (1999). Struktura rodziny. W: M. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Kwieciński, H., Kamińska, A. (2003). *Neurologia*. Wrocław: Wydawnictwo Urban i Partner.
- Pecyna, M.B. (2000). *Dziecko i jego choroba*. Warszawa: PZWL.
- Świętochowski, W. (2000). Psychologiczna sytuacja dzieci w rodzinach schizofrenicznych. W: J. Kordacki (red.), *Sprawy dzieci w polskich reformach społecznych*, Łódź: Wydawnictwo Fundacji na Rzecz Ochrony Dzieci przed Okrucieństwem.

BERNADETA SZCZUPAŁ
MARIOLA WOLAN-NOWAKOWSKA

MIĘDZYNARODOWA KONFERENCJA NAUKOWA
EDUKACJA UCZNIÓW ZE SPECJALNYMI POTRZEBAMI
Ostrawa, 30 stycznia 2007

Ostatnie lata przyniosły wiele inicjatyw podejmujących tematykę edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych oraz ukazujących nowe rozwiązania w obszarze tych dziedzin. Jedną z takich inicjatyw była konferencja zorganizowana przez Wydział Pedagogiczny Uniwersytetu w Ostrawie oraz Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach.

Konferencja była adresowana do szerokiego kręgu odbiorców, zainteresowanych problematyką wspierania rozwoju osób niepełnosprawnych, a jej wielołątkowy charakter sprawił, że prezentowane referaty dotyczyły szerokiego spektrum zagadnień z zakresu edukacji i rehabilitacji uczniów niepełnosprawnych. Do dyskusji zaproszono gości reprezentujących różne dyscypliny nauki z Czech, Słowacji i Polski, którzy dzielili się swymi refleksjami oraz doświadczeniami.

Konferencję rozpoczął dziekan Wydziału Pedagogicznego Uniwersytetu w Ostrawie doc. dr Josef Malach. W otwierającej obrady sesji plenarnej wystąpienia i dyskusje koncentrowały się wokół problematyki metod w nauczaniu i wychowaniu uczniów niepełnosprawnych, podkreślano również znaczenie współpracy pomiędzy rodzicami a nauczycielami w procesie edukacji. Dr Zenon Gajdzica poruszył kwestię integracji włączającej w kontekście zmian zachodzących w polskiej oświacie po jej reformie w 1999 roku.

Po zakończeniu części plenarnej konferencji obrady toczyły się w sekcjach, które dotyczyły kolejno: sekcja 1 – Integracja; sekcja 2 – Diagnostyka i edukacja; sekcja 3 – Terapia pedagogiczna oraz sekcja 4 – Zaburzenia w zachowaniu.

W sekcji pierwszej przedstawiciele środowisk akademickich z Czech, Słowacji oraz Polski prezentowali rozważania dotyczące problematyki integracji oraz edukacji włączającej dzieci i młodzieży niepełnosprawnej na różnych szczeblach procesu edukacyjnego, odwołując się przy tym do rozwiązań systemo-

wych istniejących w poszczególnych krajach. Dr Jana Lopuchowa przedstawiła doświadczenia Uniwersytetu w Bratysławie w zakresie kształcenia studentów niepełnosprawnych, wskazując na znaczenie pomocy od strony technicznej, w tym na odpowiednie dostosowanie materiałów dydaktycznych oraz poradnictwa psychologicznego w procesie adaptacji studentów niepełnosprawnych do kształcenia w szkole wyższej. W swoich wypowiedziach autorzy ukazywali nowe możliwości rozwiązań w pracy z osobami niepełnosprawnymi jako zagadnienia konieczne do omówienia i zrealizowania w różnych obszarach, rozpatrywanych zarówno z punktu widzenia edukacji i rehabilitacji, jak również socjalizacji oraz aktywizacji zawodowej tych osób (mgr M. Blazkova, dr B. Kovacova, dr M. Wolan-Nowakowska, dr A. Zawada).

W kolejnej sekcji obrady dotyczyły znaczenia wielowymiarowej diagnostyki w procesie edukacji, w szczególności w odniesieniu do doboru metod kształcenia. Poza przedstawicielami środowisk akademickich w dyskusji głos zabierali nauczyciele–praktycy z czeskich szkół, dzieląc się swoimi doświadczeniami w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie oraz z niepełnosprawnością sprzężoną. Zwrócono również uwagę na trudności w diagnozie dzieci autystycznych (prof. dr hab. J. Błeszyński), zaprezentowano model diagnostyczny funkcjonujący w odniesieniu do dzieci z ADHD (dr J. Swierkoszova). W tej sekcji przedstawiono również specjalne potrzeby edukacyjne i trudności występujące w procesie kształcenia dzieci przewlekle chorych (dr B. Szczupał). Podkreślano także rolę pedagoga specjalnego w procesie diagnozy i edukacji uczniów niepełnosprawnych, wskazując jednakże na istotne znaczenie kompleksowej diagnozy obejmującej współpracę lekarza, psychologa i pedagoga.

W dalszej części konferencji obrady toczyły się wokół problematyki procesu rehabilitacji oraz terapii pedagogicznej. W dyskusji podkreślano znaczenie socjoterapii i dramatoterapii w kształtowaniu umiejętności społecznych oraz w lepszym poznawaniu własnych możliwości przez uczniów niepełnosprawnych i przewlekle chorych (dr B. Horakova, dr P. Majewicz). Zaprezentowano również cele terapii pedagogicznej skierowanej na potrzeby dzieci przewlekle i terminalnie chorych, wskazując na metody pracy z nimi oraz pojawiające się trudności (prof. dr hab. J. Binnebesel). Przedstawione referaty zawierały przegląd metod pozwalających na zdiagnozowanie dysfunkcjonalności rozwoju osoby niepełnosprawnej w różnych obszarach jej życia, były jednocześnie wprowadzeniem w problematykę oddziaływań terapeutycznych w pracy w dziećmi niepełnosprawnymi. Propozycje, które zostały przedstawione nie są gotowymi receptami na rozwiązanie problemów osób niepełnosprawnych, zapewne jednak będą inspiracją dla planowania i realizacji działań wspomagających ich prawidłowy rozwój i normalizację sytuacji społecznej.

Obrady czwartej, ostatniej sekcji koncentrowały się wokół problematyki zaburzeń zachowania, przejawianych przez dzieci oraz młodzież niepełnosprawną. Podkreślano trudności uczniów niepełnosprawnych w radzeniu sobie z emocjami, co wiąże się ze świadomością własnych ograniczeń oraz brakiem przystosowania

do funkcjonowania w warunkach niepełnosprawności. Zwrócono między innymi uwagę na przejawianie zachowań agresywnych wobec innych, często również w relacjach z rodzicami, jak też zachowań autoagresywnych (dr E. Minczakiewicz). W dyskusji dzielono się doświadczeniami z zakresu terapii zaburzeń zachowania, wskazując przykładowo na metody poznawczo-behawioralne.

Konferencja zakończyła się podsumowaniem obrad, którego dokonali doc. dr Petr Franiok oraz dr Renata Kovarova.

Tematyka poszczególnych sekcji wzajemnie się uzupełniała, tworząc spójną całość. Zakres przedmiotowy podejmowanych kolejno zagadnień wiązał je bezpośrednio, oddając też kolejność procesów zachodzących w profesjonalnej pomocy dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej. Obrady przebiegały w przyjaznej atmosferze, a największym atutem konferencji była wymiana doświadczeń praktyków oraz przedstawicieli poszczególnych środowisk akademickich z różnych krajów.

ELŻBIETA WOJTASIAK
MARIOLA WOLAN-NOWAKOWSKA

DEBATA: NIEPEŁNOSPRAWNI W SYSTEMIE OŚWIATY I NA RYNKU PRACY

W dniach 27 i 28 września 2007 roku w Warszawie odbyła się druga debata z cyklu Edukacja bez barier, która zorganizowana została przez Zarząd Główny Związku Nauczycielstwa Polskiego i Akademię Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie. Tematem przewodnim debaty była sytuacja osób niepełnosprawnych w systemie edukacji oraz na rynku pracy. Debatę otworzyli Sławomir Broniarz, prezes Związku Nauczycielstwa Polskiego oraz prof. dr hab. Adam Frączek, rektor Akademii Pedagogiki Specjalnej. W debacie uczestniczyli pedagodzy, psychologowie i dyrektorzy szkół z całej Polski, nauczyciele akademicy, przedstawiciele organizacji pozarządowych działających na rzecz osób niepełnosprawnych oraz goście zagraniczni.

W pierwszej części debaty podjęto próbę odpowiedzi na pytanie: *Czy system kształcenia uczniów niepełnosprawnych w Polsce jest systemem segregacyjnym?* Moderatorem była prof. dr hab. Anna Firkowska-Mankiewicz. W obradach uczestniczyła Agneta Bolinder, reprezentująca Norweski Związek Zawodowy Nauczycieli. Agneta Bolinder prezentowała model edukacji dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w Norwegii. Z kolei wnikliwą analizę systemu kształcenia w Polsce przedstawił dr hab. Grzegorz Szumski, ukazując mieszany system kształcenia. Prof. dr hab. Ewa Kuryłowicz zaprezentowała problematykę kształcenia osób niepełnosprawnych na Wydziale Architektury Politechniki Warszawskiej. Trudności w zdobywaniu wykształcenia przez niepełnosprawnych studentów omawiał Paweł Wdówik, który – reprezentując Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Warszawskiego – przedstawił rozwiązania opracowane na uczelni, między innymi wspierające nauczycieli akademickich w przygotowaniu materiałów dydaktycznych umożliwiających studentom niepełnosprawnym pełne korzystanie z zajęć.

W tej części debaty wywiązała się dyskusja wśród uczestników, dotycząca sprawności i efektywności kształcenia w systemie ogólnodostępnym, specjal-

nym i integracyjnym. Zwrócono uwagę, iż najtrudniejsze do pokonania nie są bariery techniczne, architektoniczne czy organizacyjne, a bariery mentalne tkwiące w samych osobach niepełnosprawnych oraz negatywne postawy społeczne wobec niepełnosprawnych.

Druga część debaty, którą prowadził prof. dr hab. Janusz Gęsicki, koncentrowała się na problematyce karier zawodowych niepełnosprawnych absolwentów. Na początek dr Mariola Wolan-Nowakowska przedstawiła teoretyczną analizę uwarunkowań rozwoju zawodowego i aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych. Następnie dr Elżbieta Wojtasiak zaprezentowała rozważania dotyczące trudności w karierze edukacyjno-zawodowej napotykanych przez niepełnosprawnych studentów i absolwentów APS. Z kolei wystąpienie Jolanty Kosakowskiej ze Związku Rzemiosła Polskiego dotyczyło możliwości i zarazem konieczności współpracy rzemiosła ze szkołami zawodowymi, szczególnie w aspekcie przyszłej aktywizacji zawodowej niepełnosprawnych absolwentów tych placówek. Narcyz Janas, przedstawiciel Zarządu Partnerstwa ZORON, zwracał uwagę na bardzo niski poziom wykształcenia osób niepełnosprawnych, który jest zasadniczą barierą w zdobyciu zatrudnienia. W dyskusji podkreślano brak badań dotyczących losów edukacyjno-zawodowych młodzieży niepełnosprawnej, zarówno absolwentów szkół średnich, jak i wyższych.

W godzinach wieczornych odbył się trzeci panel debaty na temat: *Z doświadczeń rodziców, pedagogów, instytucji i organizacji wspierających rozwój dzieci i młodzieży niepełnosprawnych*. W tej części obrad uczestniczyła Jolanta Kwaśniewska, dzieląc się doświadczeniami z działalności Fundacji „Porozumienie bez barier”. Problematyka wsparcia osób niepełnosprawnych i ich rodzin kontynuowana była w drugim dniu debaty, podczas której w dyskusji brali udział przedstawiciele organizacji pozarządowych, między innymi Krystyna Mrugałska reprezentująca Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym oraz Ewa Suchcicka – przedstawicielka Stowarzyszenia Bardziej Kochani.

Uczestnicy debaty byli zgodni co do tego, iż ostatnie lata wraz z wejściem Polski do Unii Europejskiej przyniosły wiele korzystnych zmian, które przyczyniają się do lepszej sytuacji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych. Jednakże wciąż działania te nie są wystarczające. Dla wyrównywania szans potrzebne jest podejmowanie coraz to nowych projektów, które skierowane będą zarówno do osób niepełnosprawnych, jak i do pracodawców. Konieczne jest też tworzenie warunków techniczno-organizacyjnych umożliwiających pełniejsze uczestniczenie młodzieży niepełnosprawnej w systemie edukacji, w szczególności na poziomie kształcenia zawodowego, zgodnego z wymaganiami rynku pracy.

MAGDALENA LOSKA
BERNADETA SZCZUPAŁ

SPRAWOZDANIE Z PROJEKTU *INTEGRACJA PRACOWNIC I PRACOWNIKÓW NIEPEŁNOSPRAWNYCH ORAZ CIĘŻKO NIEPEŁNOSPRAWNYCH W NIEMIECKO-POLSKIM REGIONIE TRANSGRANICZNYM (INTEGRATION VON BEHINDERTEN UND SCHWERBEHINDERTEN ARBEITNEHMERINNEN UND ARBEITNEHMERN IN DER DEUTSCH-POLNISCHEN GRENZREGION)*

W ramach współpracy polsko-niemieckiej w latach 2005–2007 miał miejsce duży projekt pod nazwą *Integracja pracownic i pracowników niepełnosprawnych oraz ciężko niepełnosprawnych w niemiecko-polskim regionie transgranicznym (Integration von Behinderten und Schwerbehinderten Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern in der Deutsch-Polnischen Grenzregion)*, realizowany przez ISB gGmbH z siedzibą w Berlinie. Projekt ten był współfinansowany ze środków Unii Europejskiej (nr projektu 80118999). Podczas realizacji projektu, w rejonie przygranicznym Frankfurt–Słubice (Euroregion Viadrina) odbyło się wiele konferencji oraz warsztatów, co pozwoliło na wzajemne poznanie systemów rehabilitacji zawodowej Polski i Niemiec, wymianę informacji oraz doświadczeń.

Zamysł projektu powstał w niemieckim Pedagogicznym Towarzystwie Integracyjno-Badawczym (ISB GmbH – Gesellschaft für Integration, Sozialforschung und Betriebspädagogik) oddział Frankfurt nad Odrą (spółka zajmująca się integracją, badaniami socjalnymi i pedagogiką pracy). Do współpracy zaproszone zostały Ochotnicze Hufce Pracy z Polski, Stowarzyszenie Word Trade Center z Frankfurtu wnosząca doświadczenia z zakresu budowania i utrzymywania kontaktów między polskimi i niemieckimi przedsiębiorstwami oraz organizacja KOWA (Kooperationsstelle Wissenschaft und Arbeitswelt), działająca przy Uniwersytecie Viadrina, wspomagająca kompetencje międzykulturowe niezbędne we współpracy ponadgranicznej, a jednocześnie mogąca prowadzić

analizę i ewaluację projektu. W realizacji projektu uczestniczyli też nauczyciele akademicy z Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, Akademii Pedagogicznej w Krakowie oraz Uniwersytetu Zielonogórskiego.

Do najważniejszych celów projektu należy zaliczyć:

- Transfer wiedzy i doświadczeń dotyczących zatrudniania osób niepełnosprawnych między Polską a Niemcami ze szczególnym uwzględnieniem rejonu transgranicznego Viadrina.

- Opracowanie strategii adaptacji osób niepełnosprawnych do możliwości podejmowania pracy w obszarze transgranicznym po obu stronach granicy z uwzględnieniem różnic międzykulturowych.

- Opracowanie taktyki zachęty pracodawców do zatrudniania osób niepełnosprawnych.

Przedstawiony projekt stanowił transgeniczną sieć wsparcia dla osób niepełnosprawnych oraz dla pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne.

Uczestnicy projektu mieli możliwość zapoznania się z różnymi strukturami wsparcia zatrudnienia osób niepełnosprawnych w Polsce i w Niemczech oraz zwiedzania wielu zakładów pracy zatrudniających osoby niepełnosprawne po niemieckiej i po polskiej stronie. Na przykładzie przedsiębiorstw w Fürstenwalde, Frankfurcie nad Odrą, zatrudniających osoby niepełnosprawne oraz zakład pracy chronionej w Słubicach, uczestnicy zapoznali się z praktycznymi przykładami integracji rynku pracy.

Dużą uwagę przykładano też do wczesnego wsparcia niepełnosprawnych uczniów kończących obowiązkową naukę, tak by przygotować ich do aktywnego udziału w wyborze kształcenia zawodowego i umiejętności aktywnego poszukiwania pracy. Uczestnicy projektu uznali, że po obu stronach granicy konieczne jest zwiększenie liczby kierunków kształcenia dostępnych dla osób niepełnosprawnych, które jednocześnie dają szansę na znalezienie swojego miejsca na otwartym rynku pracy. Niezbędny jest również rozwój profesjonalnego poradnictwa zawodowego dla tej grupy młodzieży oraz poszerzenie oferty specjalnego kształcenia zawodowego w powiązaniu z ich ogólnodostępnymi odpowiednikami, a przeznaczonego dla osób z ciężkimi niepełnosprawnościami.

Zaznaczono również, że należy powoływać lub rozwijać system służb wspierających pracujące osoby niepełnosprawne i ułatwiających im utrzymanie miejsca pracy, a jednocześnie pomagających pracodawcom.

W czasie licznych dyskusji podczas wielu konferencji, organizowanych podczas realizacji projektu, stwierdzono, że istnieje konieczność transgenicznej wymiany doświadczeń w zakresie poradnictwa zawodowego, kształcenia i zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Realizacja projektu ukazała fakt, że zarówno instytucje, organizacje zajmujące się integracją osób niepełnosprawnych, jak i sami niepełnosprawni napotykają na co dzień wiele barier, np. wysokie bezrobocie w Polsce i w Niemczech, uprzedzenia i stereotypy społeczne dotyczące osób niepełnosprawnych, bariery mentalne tkwiące w samych osobach niepeł-

nosprawnych, brak możliwości kształcenia ustawicznego tej grupy osób. Wielokrotnie wyrażano krytykę istniejących po obu stronach granicy form wsparcia osób niepełnosprawnych przez instytucje i organizacje społeczne.

W czasie realizacji projektu została pogłębiona współpraca partnerów z Polski i Niemiec, przybliżono złożoną problematykę integracji i zatrudnienia osób niepełnosprawnych społecznościom lokalnym oraz podjęto konkretne działania mające na celu transgeniczną integrację tych osób. Zwrócono również uwagę na pomoc osobom niepełnosprawnym w aktywnym poszukiwaniu pracy oraz omawiano system zatrudniania wspomaganego.

Podsumowując, można stwierdzić, że niemiecki system aktywizacji zawodowej i wspierania zatrudnienia jest w wielu punktach zbieżny z polskim, jednak istnieją w nim pewne rozwiązania, warte zaimplementowania w polskim systemie rehabilitacji zawodowej. Szczególnie zwraca uwagę fakt, że w niemieckiej klasyfikacji niepełnosprawność postrzegana jest jako kompleksowy proces, złożony z przyczyn i skutków, bezpośrednich oddziaływań, co wpływa na specyfikę świadczenia pomocy.

ELŻBIETA GRZEGOREK

WYZWALANIE KREATYWNOŚCI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – FRAGMENTY PRACY KONKURSOWEJ

Konkurs towarzyszył konferencji naukowej pt.: Kreatywność osób z niepełnosprawnością intelektualną – czy umiemy myśleć inaczej?, która odbyła się 24 listopada 2006 r. w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

1. Kreatywność osób z niepełnosprawnością intelektualną – czy to w ogóle możliwe?

Każdy nie tylko może być, ale jest kreatywny, na swój sposób. Stanisław Popek (2001) wysuwa postulat powszechnej kreatywności: każdy człowiek jest potencjalnym twórcą, a wytwór jego działalności nazywa się twórczością subiektywną. Istnieje również twórczość obiektywna (generatywna), przeznaczona jedynie dla jednostek wybitnych, ponieważ: „Twórczość obiektywna jest odkrywaniem, tworzeniem, bądź konstruowaniem rzeczy i idei nowych, niepowtarzalnych, pojawiających się w kulturze duchowo-materialnej po raz pierwszy” (S. Popek, 2001, s. 19). Jak sami możemy się domyślać, jest to zjawisko bardzo rzadkie. Dlatego powracamy do bliższego nam wszystkim pojęcia twórczości subiektywnej, zwanej inaczej twórczością wtórną (egalitarną). „Taki rodzaj aktywności występuje bardzo często [potencjał ma w sobie każdy]. Jest odkrywaniem prawd, rzeczy i tworzeniem przedmiotów już istniejących, ale o których istnieniu twórca nie jest poinformowany (o których nie wie), a które tylko dla niego samego mają charakter nowy i oryginalny” (tamże, s. 20).

Możemy więc w tym miejscu zadać pytanie: dlaczego jesteśmy tak różni w swojej twórczości? Niewątpliwie zależy to od pewnych uwarunkowań, takich jak: predyspozycje jednostki, czy też bardziej lub mniej stymulujące środowisko. Zdolność tworzenia, zgodnie z koncepcją Kornilowicza, należy rozpatry-

wać w powiązaniu z czynnikiem motywacyjnym zwanym też dynamiczną kierunkowością wewnętrzną (K. J. Szmidt, 2002). W odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie należy powiązać czynnik motywacyjny jednostki z ogromną rolą nauczyciela, który pobudza ów czynnik, czy też całkowicie go zastępuje. Często nauczyciel jest jedyną motywacją w podejmowaniu przez podopiecznego jakiegokolwiek aktywności.

Andrzej Wojciechowski (2006) mówi o potrzebie wyjścia osób niepełnosprawnych z „getta niepełnosprawności” i o mediatorach, którzy mogą im w tym pomóc, ze wskazaniem na pedagogów specjalnych. Możemy tu wymienić wychowawców, opiekunów, asystentów, rehabilitantów, wolontariuszy, terapeutów, rodziców i wiele innych osób, które dostały od Boga takie powołanie – misję pracy z osobami niepełnosprawnymi.

Bliskie mi jest stanowisko Zofii Konaszkiewicz (2006), która o twórczości wyraża się następująco: „Twórczość winna być wkomponowana w całość rozwoju człowieka. Powinna mieć swoje określone miejsce w procesie wychowania i samowychowania”. Otóż my, terapeuci w procesie wzbudzania kreatywności często będziemy czegoś żądać, wymagać od podopiecznego, będziemy podsuwać mu własne pomysły, będziemy kształtować tok jego myślenia, będziemy chwalić i ganić, będziemy wreszcie poprzez to nasze działanie, świadomie próbować go zmieniać – czyli wychowywać. Dalej pisze Zofia Konaszkiewicz: „nadrzędną sprawą zawsze jest wychowanie całego człowieka, a stymulowanie twórczości może być tylko jej elementem” (Z. Konaszkiewicz, 2006). Niech więc proces wzbudzania kreatywności będzie narzędziem „w rękę” wychowania. Wiemy jednak, że jest to dziedzina delikatna, wymagająca dużego wyczućcia. Musimy więc uważać, by nie za dużo wymagać, by nie za dużo narzucać, musimy wiedzieć, kiedy przestać kierować, by dać miejsce samowychowaniu i samokształceniu.

Zagadnienie twórczości można rozpatrywać także z perspektywy procesu kształtowania dojrzałej osobowości, co nie jest niczym innym jak właśnie wychowywaniem. Przytoczę tu definicję dojrzałości Zdzisława Chlewińskiego (1991): „człowiek jest tym dojrzały, im jest bardziej autonomiczny [...]”. W tym zakresie będziemy kształtować w wychowaniu proces samodzielności, ale także chęć samostanowienia. Dalej pisze autor „[...] jest tym dojrzały, im bardziej innych traktuje w sposób podmiotowy [...]”. Korzystając z tej rady, spróbujemy otworzyć naszego „pacjenta” na kontakty społeczne. Najpierw my terapeuci zaprzyjaźnimy się z nim, a potem będziemy chcieli, by nasz podopieczny sam poczuł potrzebę nawiązywania nowych znajomości, czy też zgłębiania już istniejących relacji interpersonalnych. Chlewiński kończy ową definicję dojrzałości stwierdzeniem: człowiek „[...] jest tym dojrzały, im ma głębszą orientację w motywach swojego postępowania” (Z. Chlewiński, 1991, s. 83). Odnosząc tę myśl do osób niepełnosprawnych, można powiedzieć, że ważne jest, by podopieczny rozumiał sens, celowość naszych względem niego działań, by rozwijała się w nim samoświadomość, by sam „chciał chcieć” coś robić. Ów proces

wychowania polegający na kształtowaniu dojrzałej osobowości podopiecznego będziemy realizować przez dostarczanie mu odpowiedniej liczby różnorodnych bodźców, czyli przez stwarzanie środowiska optymalnego dla rozwoju.

W tych rozważaniach o wychowaniu przez tworzenie chcę zwrócić szczególną uwagę na emocjonalność wychowanka. Emocje to często jedyny podkład, baza, na której będziemy opierać pracę z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. Często osoby te będą przekraczać własne granice dla kogoś, dla nas. Emocje są ich metodą na rozumienie świata, na zrozumienie sensu wykonywania postawionych przed nimi, często trudnych zadań. Jeśli mamy zamiar zacząć czegoś wymagać i coś zmieniać, musimy sprawić, by podopieczny chciał z nami współpracować, by nas zaakceptował. Można by powiedzieć, że trzeba sobie wypracować u wychowanka autorytet, ale to określenie nie zupełnie pasuje do osób niepełnosprawnych intelektualnie. Lepszym określeniem jest nawiązanie pozytywnej więzi emocjonalnej z podopiecznym, albo po prostu zaprzyjaźnienie się z nim. Musimy sprawić, by poczuł, że jest dla nas ważny, że nam na nim zależy. To naszym zadaniem jest podtrzymywanie tej więzi. Dopiero, gdy zyskamy sympatię podopiecznego, wtedy możemy przejść do jakiegokolwiek działania i stopniowo podnosić poprzeczkę. Moim zdaniem, ogromną rolę w pracy z osobami niepełnosprawnymi odgrywa również nasze poczucie humoru, pozwalające na rozładowanie wielu napięć. Dzięki temu proces wychowania czy też tworzenia może być procesem pięknym i radosnym dla naszego wychowanka i dla nas samych.

2. Przebieg procesu wyzwalania aktywności – studium przypadku

Kilka ważnych faktów z życia Radka

Mężczyzna – lat 45; łódzianin; obecnie zamieszkały w Milanówku; wzrost: 182 cm; waga: 70 kg; kolor oczu: niebieskie; poczucie humoru: występuje.

Główny bohater naszych oddziaływań – Radek – jest przystojnym, z miesiąca na miesiąc coraz bardziej wysportowanym, sympatycznym mężczyzną. Jednak dawno, dawno temu, gdy był dzieckiem, uczęszczał do ogólnodostępnej szkoły podstawowej i realizował w niej indywidualny program nauczania. Po ukończeniu tej szkoły (w 1978) jego losy toczyły się różnie, tu należy wymienić próbę „osadzenia” Radka w ośrodku w Konstancinie, gdzie miał się poddać rehabilitacji przez pracę, skąd jednak uciekł następnego dnia.

[...] Mama Radka zmarła, gdy miał 19 lat. Tata ożenił się ponownie. Z drugiego małżeństwa ojca zyskał brata Maćka, z którym to do dziś ma dobre relacje, podobnie jak i z pozostałymi członkami rodziny.

Radek w latach swojej młodości bardzo cenił sobie niezależność. [...] Do dziś nie jest zadowolony z faktu, że nie mieszka w domu rodzinnym. [...] Myślę, że po prostu nie chce być jednym z wielu, którzy podporządkowują się codziennie tym samym rytuałom, robią wszystko na ustaloną godzinę. Radek, mieszkając w domu

rodzinnym, sam organizował sobie czas, robił to, na co miał ochotę: czytał książki, oglądał filmy lub jeździł (sam) tramwajami po mieście – co należało do jego ulubionych czynności. Co roku jeździł też na turnusy rehabilitacyjne.

[...] Radek ma mózgową porażenie dziecięcą oraz upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim. Jednak jego ogólne funkcjonowanie określone jest jako znaczny stopień niepełnosprawności. Dolegliwości Radka spotęgowane są chorobą psychiczną (psychoza z urojeniami), która ujawniła się w 2004 roku. Radek przyjmuje leki, których działanie uboczne przynosi wiele niekorzystnych skutków. Owe mankamenty dotyczą głównie nastroju, nastawienia do życia, stanów emocjonalnych. Pojawiła się apatia, melancholia, odmowa wykonywania poleceń, brak zainteresowania życiem społecznym, a tym samym izolowanie się. Niszą, w której Radek postanowił sobie egzystować, było łóżko, a jedyną rozrywką oglądanie telewizji. Radek rozgościł się wygodnie w świecie, który sam sobie stworzył, nerwowo odliczając dni do wyjazdu do domu (co drugi weekend). Za broń obrał sobie niechęć do wszystkiego i odmowę podejmowania jakiegokolwiek aktywności.

Jak nietrudno się domyśleć, taki stan „nic nie robienia” przez dłuższy czas wpłynął niekorzystnie na różne sfery życia Radka. Przede wszystkim „siadła” – i tak już ograniczona – motoryka, a także aktywność społeczna. Odnośnie do pierwszego Radek przed „zapadnięciem w sen zimowy” – pomimo niedowładów kończyn – samodzielnie poruszał się, jadł, ubierał. Z czasem, im mniej chodził, tym gorzej mu to wychodziło.

Wzmacnianie motywacji do podejmowania aktywności ruchowej

By ułatwić Radkowi poruszanie się po domu (trzy piętrowy budynek), wprowadziliśmy wózek inwalidzki. Jednak to nie rozwiązało problemu, bo nawet jeśli Radek wychodził częściej z pokoju, to nadal mało chodził – jeździł na wózku. Innym rozwiązaniem, jak dotychczas najlepszym, było zastosowanie balkonika do chodzenia. Nasze obawy związane z niebezpieczeństwem przewracania się Radka razem z balkonikiem potwierdziły się. Jednakże z wszelkich „możliwych możliwości” ta wydawała się najwłaściwsza. Poza tym upadki zdarzały się coraz rzadziej.

Pierwszym krokiem milowym rozpoczynającym pracę z Radkiem było mobilizowanie go do chodzenia na rehabilitację ruchową, o której dotychczas nie chciał słyszeć. Radek był konsultowany w poradni rehabilitacyjnej. Zalecenia lekarskie dotyczyły poprawy ogólnej sprawności fizycznej przez ćwiczenia ogólnorozwojowe, ćwiczenia bierne – codziennie; hydromasaż – dwa razy w tygodniu. Jeśli chodzi o rodzaj wykonywanych przez Radka ćwiczeń, to ograniczały się one do: marszu na bieżni, przysiadów przy drabince oraz ćwiczeń na stepperze. Ważny jest czas wykonywanych ćwiczeń. Początkowo (w listopadzie) było to około 10 minut w ciągu dnia spędzonych na pracowni rehabilitacyjnej. W chwili obecnej (marzec) czas ten wydłużył się do 30 minut.

Wzmacnianie motywacji do podejmowania aktywności plastycznej

Kolejnym zadaniem, obok ćwiczeń motoryki dużej, była próba poprawy sprawności manualnej Radka. W tym celu zachęcaliśmy go do udziału w zajęciach pracowni ceramicznej. Było to o tyle łatwiejsze, że w przeszłości uczestniczył już w tego typu warsztatach. Obecnie, co prawda nieregularnie, ale „nasz” podopieczny pojawia się w pracowni i z pomocą terapeuty tworzy różne ciekawe przedmioty z gliny. Radek wykonuje przy tym następujące czynności: rozgniatanie, wyrabianie gliny, wałkowanie gliny na plastry, odrysowywanie od szablonów różnych figur i kształtów za pomocą szpikulca.

Początkowo potrzebował ciągłego instruowania, namawiania do wykonywania poszczególnych czynności, a także pomocy przy ich realizacji. Denerwował się, gdy mu coś nie wychodziło, szybko się zniechęcał, przerywał i porzucał pracę, ale po chwili do niej wracał. Obecnie również bardzo przeżywa swoje „porażki”, ale jego wytwory są coraz ładniejsze, co sprawia mu wiele satysfakcji.

Aktywizowanie do podejmowania komunikacji interpersonalnej

Proces uspołeczniania Radka był i nadal jest procesem towarzyszącym wszelkim innym opisanym i nie opisanym wyżej działaniom. Sprowadza się on do zapraszania Radka do częstszego wychodzenia z pokoju, a tym samym do przebywania z innymi. Jak już kilkakrotnie wspominałam, Radek jest osobą, która podejmuje współpracę tylko z wybranymi osobami. W kontaktach z Radkiem pamiętamy o działaniu leków, które powodują spadek nastroju, apatię. Radek sprawia wtedy wrażenie jakby nie potrzebował żadnych kontaktów. Tym nie mniej widoczne jest zadowolenie, gdy ktoś interesuje się jego osobą.

Radek lubi żartować i to jest najlepszy środek w nawiązaniu z nim komunikacji. Potrafi śmiać się z siebie, choć czasem ten śmiech przeplata się ze złością na siebie, na swoją bezradność. Radek rzadko inicjuje rozmowy, nie włącza się do dyskusji, nie zawsze też odpowiada na pytania. Raczej czeka na inicjatywę z zewnątrz, to rozmówca kieruje dialogiem.

Obecnie zauważamy poprawę również w tej dziedzinie. Z relacji współpracowników (pielęgniarek, terapeutów) wynika, że Radek coraz częściej dziękuje za pomoc słownie, jak również przez poklepanie ręką po ramieniu.

Podsumowanie

Celem naszych działań było przede wszystkim pobudzenie Radka do jakiegokolwiek aktywności, wyrwanie go z letargu, w którym zastygł jakiś czas temu (wraz z pojawieniem się choroby psychicznej).

[...] Znacznie poprawiło się u Radka chodzenie, które warto nadal doskonalić. Rehabilitant zaleca basen, głównie chodzenie w wodzie (woda stawia naturalny opór i jednocześnie odciążenie, a także amortyzuje ewentualne upadki). Również wskazana byłaby hipoterapia, na którą Radek kiedyś uczęszczał.

[...] Dużo pracy trzeba włożyć także w rozwój małej motoryki. Należałoby w tym celu znaleźć zajęcia atrakcyjne dla naszego podopiecznego, takie, które chciałby wykonywać. Idąc tym tokiem rozumowania, postaramy się w najbliższym czasie „zaprzyjaźnić” Radka z komputerem. Będzie posługiwał się klawiaturą Intellikeys, pozwoli to na jednoczesne ćwiczenie dłoni i przyczyni się do rozwoju kontaktów społecznych (np. przez wysyłanie e-maili).

Bibliografia

- Chlewiński, Z. (1991). *Dojrzałość: osobowość, sumienie, religijność*. Poznań: W Drodze.
- Jan Paweł II (1985). W imię przyszłości kultury. Przemówienie Ojca Świętego wygłoszone w siedzibie UNESCO. W: Jan Paweł II, *Nauczanie Papieskie*. T. 3. Cz. I. Poznań–Warszawa.
- Jan Paweł II (1994). *List do rodzin*. Sandomierz: Biblioteka „Niedzieli”.
- Jutrzyzna, E. (2003). Twórczość osób niepełnosprawnych w ujęciu aksjologicznym. W: K. Rzędzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Kraków: Impuls.
- Karwowski, M. (2006). *Kreatywność, twórczość czy permanentna transgresja? O aktywności osób niepełnosprawnych intelektualnie z perspektywy psychologii twórczości*. Referat wygłoszony na IV Konferencji Naukowej w ramach cyklu spotkań „Osobowość, Samorealizacja, Odpowiedzialność, Bezpieczeństwo, Autonomia” na temat: *Kreatywność osób z niepełnosprawnością intelektualną – czy umiemy myśleć inaczej?*, Warszawa.
- Konaszekiewicz, Z. (2006). *Nauczyciel – terapeuta w rozwijaniu twórczości osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Referat wygłoszony na IV Konferencji Naukowej w ramach cyklu spotkań „Osobowość, Samorealizacja, Odpowiedzialność, Bezpieczeństwo, Autonomia” na temat: *Kreatywność osób z niepełnosprawnością intelektualną – czy umiemy myśleć inaczej?*, Warszawa.
- Kozielecki, J. (1995). *Koncepcje psychologiczne człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Popek, S. (2001). *Człowiek jako jednostka twórcza*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Radlińska, H. (1961). *Pedagogika społeczna*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Szmidt, K. J. (2002). Wcześniej niż Fromm i Maslow. Kornilowicza i Radlińskiej koncepcje postaci twórczej na tle współczesnym. W: K.J. Szmidt, K.T. Piotrowski (red.), *Nowe teorie twórczości. Nowe metody pomocy w tworzeniu*. (s. 19–26). Kraków: Impuls.
- Śnieżyński, M. (2003). *Pedagogika Jana Pawła II. Wychowawca*, 10.
- Wojciechowski, A. (2006). *Kreatywność osób niepełnosprawnych intelektualnie – problemy źródeł*. Referat wygłoszony na IV Konferencji Naukowej w ramach cyklu spotkań „Osobowość, Samorealizacja, Odpowiedzialność, Bezpieczeństwo, Autonomia” na temat: *Kreatywność osób z niepełnosprawnością intelektualną – czy umiemy myśleć inaczej?*, Warszawa.



PRZEGLĄD CZASOPISM

MARIUSZ MACIĄTEK

ZEITSCHRIFT FÜR PÄDAGOGIK VERBAND SONDERPÄDAGOGIK E.V., 2006 (56. JAHRGANG)

„Zeitschrift für Pädagogik” wydawany jest dwanaście razy w roku przez Związek Pedagogów Specjalnych z siedzibą w Würzburgu. Działalność Związku koncentruje się wokół aspektów pedagogicznego wspomaganie osób niepełnosprawnych i zagrożonych niepełnosprawnością. Czasopismo skierowane jest do osób zajmujących się zarówno naukowymi, jak i praktycznymi obszarami edukacji, rehabilitacji, terapii. Publikowane są w nim nie tylko artykuły, które bezpośrednio dotyczą kształcenia specjalnego na różnych szczeblach edukacji (przedszkolnej i szkolnej), ale zawierają również opracowania dotyczące kwestii prawnych, medycznych, psychologicznych i socjologicznych, znajdujących się w obszarze oddziaływań wspierających, podejmowanych wobec osób niepełnosprawnych. Poniżej omówię najważniejsze treści zawarte w wybranych artykułach tego czasopisma, dzieląc je na pięć grup tematycznych.

Wspomaganie dzieci z problemami rozwoju emocjonalno-społecznego

Na konieczność stosowania prewencyjnego wychowania uczniów z trudnościami w zachowaniu wskazują w swoim artykule Clemens Hillebrand i Thomas Henemann (*Prewencyjna pomoc w wychowaniu uczniów szkoły podstawowej, Präventive Erziehungshilfe in der Grunschule*, 2006, 2, s. 42–51). Zdaniem autorów pomoc ta musi opierać się na teoretycznych, ale jednocześnie praktycznych założeniach, które są przydatne w podejmowaniu konkretnych działań pedagogicznych. Analiza modeli teoretycznych w zakresie wsparcia społeczno-poznawczego, pozwoliła na wyróżnienie obszarów wspomaganie rozwoju emocjonalno-społecznego uczniów. Obszary te, jak wskazują autorzy, są sformułowane w obowiązujących programach kształcenia. W artykule podane są również przykładowe ćwiczenia, które można z powodzeniem stosować podczas codziennych zajęć w zakresie kształtowania kompetencji emocjonalno-społecznych.

Rozwiązywanie potrzeb grupy uczniów z problemami emocjonalno-społecznymi jest zdaniem Günthera Oppa, Kristen Puhr, Kevina Sutherlanda (*Odmowa szkolnym wymaganiom kształcenia uczniów i uczennic z trudnościami w zachowaniu, Verweigert sich die Schule den Bildungsansprüchen verhaltensschwieriger Schülerinnen und Schülern*, 2006, 2, s. 59–67) wielkim wyzwaniem dla edukacji. Szkoła jest istotną częścią codziennego życia młodych ludzi i ich szkolne doświadczenia rzutują na osiągnięcia nie tylko szkolne, ale także pozaszkolne – życie rodzinne, relacje rówieśnicze. Większość uczniów uczestniczy w szkolnym życiu, rozwijając swoje poczucie przynależności – w szkole znajdują przyjaciół, nawiązują dobre relacje ze swoimi nauczycielami i kolegami, identyfikują się ze szkołą. W społeczności szkolnej są też uczniowie, którzy nie ujawniają potrzeby przynależności. Jednocześnie nie wierzą, że ich osiągnięcia szkolne mogą mieć realne znaczenie dla ich przyszłości. Postawa taka powoduje, że oddalają się oni od szkolnego życia, stoją na uboczu, izolują się od grupy. Zdaniem autorów taka niekorzystna sytuacja wychowawcza musi znajdować rozwiązanie w każdej szkole. Wymaga to zaangażowania wszystkich nauczycieli, opracowania systematycznych i konstruktywnych strategii wychowawczych, a także wprowadzania bardziej skutecznych sposobów zarządzania szkołą.

Zdaniem Stefanie Aschhoff i Ulricha Voigta (*Spędzanie czasu wolnego przez uczniów z trudnościami w uczeniu się, rozwoju emocjonalnym i społecznym w percepcji własnej i innych, Das Freizeitverhalten von Schülerinnen und Schülern mit den Förderschwerpunkten Lernen und emotionale und soziale Entwicklung in der Selbst- und Fremdwahrnehmung*, 2006, 3, s. 88–93) spędzanie czasu wolnego nabiera niezwykłego znaczenia szczególnie w odniesieniu do uczniów z trudnościami w uczeniu się i zaburzeniami rozwoju emocjonalno-społecznego. Badaniem objęto 82 uczniów, zadając im pytanie, jak spędzają czas wolny. Jednocześnie ankiety wypełniali wychowawcy klas, udzielając odpowiedzi z punktu widzenia swoich podopiecznych. W artykule wyraźnie została przedstawiona różnica między wypowiedziami uczniów i nauczycieli w odniesieniu do warunków spędzania czasu wolnego i zachowań w czasie wolnym. Z danych wynika, że kształcenie umiejętności spędzania czasu wolnego powinno być jednym z ważnych celów wychowawczych. W artykule tym również szczegółowo opisano miejsce mediów w życiu dzieci i młodzieży, a także wskazano na zachowania konsumpcyjne, przynależność do różnorodnych grup nieformalnych.

Konflikty społeczne należą do szkolnej codzienności. Często są przenoszone do szkoły z rodzinnych środowisk uczniów, ale także mogą być wywoływane i nasilać się w warunkach szkolnych. Arne Kühna i Heinrich Ricking (*Mediacyjne kompetencje w rozwiązywaniu konfliktów w szkole dla dzieci i młodzieży z trudnościami w zachowaniu, Mediative Konfliktkompetenz in der Schule fürziehungshilfe*, 2006, 7, s. 258–266) proponują mediację jako jedną z form łagodzenia konfliktów w pracy z uczniami przejawiającymi trudności w rozwoju emocjonalnym i społecznym. Oddziaływania prewencyjne znajdują się w zało-

zeniach wychowawczych wszystkich szkół ogólnodostępnych. Autorzy zapewniają, że mediacja jako forma łagodzenia sporów i rozwiązywania problemów z powodzeniem sprawdza się w szkołach. Niektóre szkoły podejmują próby wprowadzenia tych oddziaływań do swoich koncepcji wzmacniania procesu wychowawczego wobec uczniów z problemami rozwoju emocjonalnego i społecznego. Wyniki studiów pilotażowych wskazują jednak na znaczne trudności w zastosowaniu tych rozwiązań metodycznych. Dyrekcja szkół i nauczyciele nie doceniają tego, że procesom mediacji muszą towarzyszyć jakościowe zmiany w organizacji i strukturze szkoły, jak również sukcesywna i skuteczna modyfikacja systemu interakcji między nauczycielami a uczniami. Uczestniczenie uczniów w skutecznych procesach mediacyjnych pozwoli im na zmianę zachowań destrukcyjnych na podstawie odpowiednich kompetencji emocjonalno-społecznych. Autorzy wskazują wiele trudności, jakie może doświadczać społeczność szkolna, która podejmie się wprowadzania mediacji jako formy rozwiązywania konfliktów w swojej szkole.

Na konieczność współdziałania rodziców i nauczycieli wskazuje Anny-Kathrin Schultz, Gerolda Jacobs, Gisel C. Schulze (*Współpraca między rodziną a szkołą w sytuacji absencji uczniów podczas przejścia szkoła/przygotowanie zawodowe, Kooperation zwischen Familien und Schulen bei drohendem Schulabsentismus im Übergang Schule/Beruf*, 2006, 9, s. 332–343). Autorzy zajmują się zachowaniami awersyjnymi młodzieży (14–19 lat), ze szczególnym zwróceniem uwagi na skuteczność procesu przystosowania się do warunków życia społecznego. Autorzy przytaczają wyniki studiów pilotażowych w szkołach specjalnych i szkołach zawodowych dla uczniów z zaburzeniami w zachowaniu. Badaniom zostali poddani rodzice i wychowawcy uczniów w wieku 14–19 lat, którzy ujawniali następujące zachowania awersyjne wobec szkoły: agresywne zachowania wobec uczniów podczas zajęć, zakłócanie lekcji przez wypowiedzi prowokacyjne, wywoływanie hałasu, pisanie sms-ów, jedzenie i picie, bezcelowe wyglądanie przez okno, częste wychodzenie do toalety lub lekarza, przedstawianie fikcyjnych zwolnień lekarskich, nieusprawiedliwione opuszczanie zajęć przy braku usprawiedliwień od rodziców. Wyniki przeprowadzonych badań wskazują na problemy związane ze współpracą rodziców ze szkołą.

Clemens Hillenbrand, Thomas Hennemann i Kathrin Pütz (*Planowanie wspomagania w szkołach dla dzieci z trudnościami w rozwoju emocjonalno-społecznym w Północnej Westfalii – badanie empiryczne, Förderplanung in Schulen mit dem Förderschwerpunkt emotional-soziale Entwicklung in NRW – Eine empirische Untersuchung*, 2006, 10, s. 371–379) dokonują omówienia możliwości i ograniczeń wykorzystywania takich instrumentów kształtowania rozwoju emocjonalno-społecznego uczniów, jak indywidualne programy korekcyjno-wspomagające. W tym celu przeprowadzone zostały badania we wszystkich szkołach terapeutycznych w Północnej Westfalii. Łącznie badaniem sondażowym za pomocą kwestionariuszy objęto 149 szkół. Diagnoza dotyczyła odpowiedzi na następujące pytania badawcze: kto uczestniczy w konstruowaniu pla-

nów wspomaganie, kiedy konstruowane są plany korekcyjno-wspomagające, jak terapeuci kierujący procesem wspomaganie określają trudności i jakie proponują rozwiązania oraz jaka jest struktura planu wspomaganie i jakie obszary wspomaganie są w niej uwzględnione. Wyniki wskazują, że szkoły dla dzieci i młodzieży z zaburzeniami w rozwoju emocjonalno-społecznym w Północnej Westfalii zaangażowane są w planowanie programu wspomaganie. Obszary, które wymagają szczególnego dopracowania dotyczą motywowania uczniów i rodziców do współudziału w realizacji przyjętych założeń, a także koordynacji działań oraz zmniejszenia rozdźwięku pomiędzy zaplanowanym programem wspomaganie a jego praktyczną realizacją w codziennych sytuacjach. Według autorów dopracowanie tych obszarów i ich dalsza pogłębiona analiza może być warunkiem skuteczności podejmowanych działań korekcyjno-wspomagających.

Diagnoza i edukacja uczniów z niepełnosprawnością intelektualną

Michael Griebel przedstawia przemyślenia nauczycieli, dotyczące ich relacji z uczniami (*Pozostawianie śladów w pracy z ludźmi. Stosunek nauczyciela do głębiej niepełnosprawnych intelektualnie uczniów, Spuren in der Arbeit mit Menschen. Der Lehrer in seiner Beziehung zum schwerstbehinderten Schüler*, 2006, 3, s. 100–108). Jakie znaczenie mają zachodzące relacje między nauczycielem a uczniem w pracy szkolnej i jak dalece wpływają one na postępowanie nauczyciela, jakiej jakości są te relacje w przypadku pracy z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, co utrudnia kształtowanie się pozytywnych relacji i jakie ślady pozostawiają uczniowie w przeżyciach nauczycieli – to pytania, na które autor próbuje odpowiedzieć.

Christoph Kant, w nawiązaniu do mistrzostw świata w piłce nożnej w Niemczech (*Niemcy zostaną mistrzami świata w piłce nożnej: iluzja czy prawdziwa magia?, Deutschland wird Fußballweltmeister: Illusion oder echte Zauberei?*, 2006, 7, s. 242–249), przedstawia program „Magicznej kuli”. Program ten został skonstruowany z myślą o uczniach niepełnosprawnych intelektualnie w wieku 8–10 lat. Głównym założeniem było wspieranie uczniów w ich rozwoju poznawczym i społecznym. W programie została wykorzystana cyrkowa sztuka iluzji. Autor dokonuje w swoim opracowaniu szczegółowej analizy teoretycznych podstaw stosowania sztuki cyrkowej w terapii poznawczej oraz przedstawia korzyści z jej stosowania.

Kreatywność, zdaniem Saskii Schuppener (*Wspomaganie kreatywności osób z niepełnosprawnością intelektualną, Kreativitätsförderung von Menschen mit geistiger Behinderung*, 2006, 2, s. 52–58), jest właściwością każdego człowieka. Dokonując analizy pojęcia, autorka przedstawia metody i techniki wspomaganie kreatywności w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz wynikające z nich korzyści dla rozwoju ogólnego i funkcjonowania w konkretnych sytuacjach życiowych. Zdaniem autorki aktywność twórcza umożliwia

osobom z niepełnosprawnością intelektualną przedstawienie subiektywnego sposobu widzenia w wybranej przez siebie formie wyrazu. Jednocześnie pozwala spełniać elementarne prawo tych osób do rozwoju własnej indywidualności i społecznego uczestnictwa. Zadaniem pedagogicznego opiekuna jest zapewnienie podstawowych warunków koniecznych do rozwoju kreatywności osób z niepełnosprawnością intelektualną. W dużej mierze rozwój ten zależy od kreatywnych nauczycieli, terapeutów, opiekunów.

Michael Jurgen Franz („*Romeo i Julia*” w *klasach wyższych szkoły dla niepełnosprawnych intelektualnie*, ‘*Denn niemals gab es ein schlimmeres Los...*’ *Romeo und Julia in der Ober-Werkstufe der Schule für Geistigbehinderte*, 2006, 1, s. 9–14) opisuje przygotowanie i wystawienie sztuki teatralnej *Romeo i Julia* z dorastającą młodzieżą niepełnosprawną intelektualnie. Ważnym zadaniem podczas tego projektu było skoncentrowanie uwagi uczniów na istotnych motywach dzieła w odniesieniu do czasów współczesnych. Uczniowie zgłębiali treść fabuły dramatu, analizowali przeżycia bohaterów, a także uczyli się dialogów. Podczas tych aktywności nabywali jednocześnie kompetencje w zakresie komunikacyjnych umiejętności językowych, a także doskonalili umiejętności czytania i pisania.

Zdaniem Dominika Reicherzera (*Świat o nas – obraz rzeczywistości w nas. W obronie zajęć literackich w szkole specjalnej dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną*, *Die Welt um uns – die Bilder der Wirklichkeit in uns. Ein Plädoyer für den Literaturunterricht an der Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung*, 2006, 6, s. 208–217) zgłębianie literatury stanowi istotny krok w procesie rozumienia i przyswajania informacji o świecie oraz aktywnego uczestniczenia w jego konstruowaniu. W przypadku uczniów z niepełnosprawnością intelektualną ważne jest jednak odpowiednie metodyczne dostosowanie prowadzenia zajęć z literatury do ich możliwości poznawczych i ekspresyjnych. Skłaniać to powinno nauczycieli do takich działań metodycznych, które zmniejszą trudności w rozumieniu zawiłych literackich dzieł. Autor wskazuje, że skutecznym warunkiem wzbudzania zainteresowania uczniów dziełem literackim jest dobranie takiej literatury, która bliska jest potrzebom rozwojowym i życiowym uczniów.

A. Eckert w swoim artykule (*Zorientowana na współdziałanie pomoc skierowana do młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin*, *Teilhabeorientierte Hilfen für junge Menschen mit einer Behinderung und ihre Familien*, 2006, 8, s. 282–288) zwraca uwagę na konieczność uwzględniania środowiska rodzinnego i społecznego w konstruowaniu programów wspomagania młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. Autorka podkreśla, że środowisko rodzinne stanowi centrum rozwoju kompetencji społecznych dziecka. Swoje rozważania A. Eckert uzasadnia ekologiczną koncepcją rozwoju U. Bonnfennbrennera. Założenia tej koncepcji pozwalają autorce wskazać, jak ważną rolę w konstruowaniu procesu wspomagania rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną odgrywa współpraca między rodziną i środowiskiem lokalnym.

Klaus Sarimski (*Diagnoza zachowań społecznych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, *Diagnostyk der sozialen Beziehungen von Kindern mit geistiger Behinderung*, 2006, 8, s. 289–294) relacjonuje badania sondażowe z wykorzystaniem kwestionariusza do oceny zachowań społecznych. Przebadano 80 dzieci upośledzonych umysłowo w wieku 4–18 lat. W badaniach uczestniczyli wychowawcy, rodzice i nauczyciele. Rzetelność skali poddano statystycznej analizie, jak również skorelowano wyniki oceny zachowań dzieci uzyskane od rodziców i pedagogów. Wysoka zgodność między ocenami przyjętych grup badawczych z oceną zachowań ekscentrycznych społecznie uzyskana za pomocą standaryzowanego kwestionariusza – SDQ pozwoliła autorom badań stwierdzić, iż skonstruowany kwestionariusz oceny zachowań społecznych jest trafnym narzędziem do diagnozy dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną.

W procesie wspomagania dzieci z zachowaniami autystycznymi wyróżnia się dwa uzupełniające się modele wspomagania: terapeutyczne i wychowawcze. Stefanie Schwaab (*Intensywna interwencja wychowawcza według Lovaasa – terapeutyczno-pedagogiczna koncepcja wspomagania dzieci z zachowaniami autystycznymi*, *Die Intensiva Verhaltensintervention nach Lovaas – ein pädagogisch-therapeutisches Konzept zur Förderung von Kinder mit autistischen Verhaltensweisen*, 2006, 8, s. 295–303) podejmuje próbę odpowiedzi na pytanie: jakie są możliwości, szczególnie w obszarze pedagogiki specjalnej, skutecznego zharmonizowania działań terapeutycznych i wychowawczych dostosowanych indywidualnie do dzieci z zachowaniami autystycznymi. Celem ich ma być zagwarantowanie każdemu dziecku możliwie optymalnego rozwoju. Autorka opracowała terapię dla dwojga autystycznych dzieci z wykorzystaniem zmodyfikowanej indywidualnie koncepcji Lovaasa. Schwaab prezentuje wyniki nie tylko w postaci refleksji badawczych, ale posługuje się także statystycznym opracowaniem danych z przebiegu dwuletniej terapii. Stanowią one jednocześnie ocenę efektywności koncepcji wspomagania rozwoju dzieci z zachowaniami autystycznymi. Analiza uzyskanych rezultatów nie potwierdziła w pełni przyjętych założeń terapeutycznych. Jednakże, jak podaje autorka, wskazała na ważność pełnej, opartej na współdziałaniu kooperacji między terapeutą a wychowawcą.

Alois Bürlı (*Stymulacja bazalna – Śladami jej rozwoju*, *Basale Stimulation – Rückblick auf ihre Entwicklung*, 2006, 12, s. 449–454) przedstawia koncepcję stymulacji bazalnej Andreasa Fröhlicha, która rozwinęła się dynamicznie w ciągu ostatnich 30 lat. Początkowo była wykorzystywana w szkołach lokalnych do wspomagania rozwoju dzieci z najcięższymi postaciami niepełnosprawności. W pedagogice terapeutycznej szczególne znaczenie zdobyła w obszarze pielęgnacji dzieci niepełnosprawnych. „Somatyczny dialog” i zdobywanie doświadczeń wielozmysłowych pozwalają dzieciom niepełnosprawnym w sposób całościowy poznawać rzeczywistość i na miarę ich możliwości uczestniczyć w niej.

W obszarze zainteresowań Heike Ulbrich, Larsa Mohra, Andreasa Fröhlicha (*Na pograniczu. Z jakimi problemami borykają się szkoły specjalne. Wyniki badań społecznych*, *An der Grenze – Mit welchen Problemen sehen sich Sonder-*

schulen? *Ergebnisse einer bundesweiten Befragung*, 2006, 6, s. 218–226) znalazło się 837 szkół specjalnych. Sondaż diagnostyczny obejmował odpowiedzi na pytania, dotyczące uczniów, stwarzających szczególne problemy w procesie opieki i nauczania. Poszukiwano również wyjaśnień, które obszary (zdrowie, komunikacja/mowa, zachowanie, rodzina itp.) można określić jako źródła szczególnych problemów i które z tych źródeł wymagają natychmiastowej interwencji, jak postrzegane są te problemy w codziennym funkcjonowaniu szkoły. Odpowiedzi 334 szkół, w większości szkół dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, poddane zostały szczegółowej analizie.

Diagnoza i terapia dzieci ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się

Różne materiały dydaktyczne, w tym podręczniki przeznaczone dla uczniów z trudnościami w uczeniu się rozpoczynających naukę pisania i czytania zawierają zadania, które wymagają dobrze rozwiniętej analizy, syntezy słuchowej, słuchowego różnicowania głosek. Reimer Kornmann i Katrin Biegert (*Także przy znajomości zasad pisowni: warsztat nauczania jako przeszkoda w nauczaniu! „Słuchowe pułapki” w nauce czytania i pisania w szkołach wspomagających, Auch beim Schriftsprachwerb: Lehrwerke als Lernbehinderungen! „Auditive Allen” in Lese- und Rechtschreiblehrgängen für Förderschulen*, 2006, 3, s. 82–87) analizują w swoim artykule koncepcję Kalmara, którego zdaniem fonematyczna realizacja określonych grafemów zależy od ich zaszeregowania w wyrazie. Wyróżnił osiem takich przypadków w nauce języka niemieckiego, które szczegółowo przez autorki zostały opisane. Reimer Kornmann i Katrin Biegert dokonały przeglądu wszystkich dopuszczonych w szkołach Badenii-Wirtembergii dla uczniów z trudnościami w uczeniu się z podręczników. Okazało się, że większość z nich nie uwzględnia tych reguł, wymagając od uczniów wykonania zadań, które bez znajomości zasad pisowni są niemożliwe. Często jest to przyczyną nieadekwatnej oceny możliwości ucznia i błędnego postawienia diagnozy. W artykule autorki przedstawiają szczegółowo tzw. pułapki słuchowe i ich szkodliwe konsekwencje w nauczaniu czytania i pisania.

Adekwatność i płynność w czytaniu rozwija się przez regularne ćwiczenia i przyswajanie strategii czytania. Isolde Badel i Gerd Schneider (*Analiza wzrokowa głośnego czytania w nauczaniu dzieci z trudnościami w czytaniu i słabą znajomością zasad pisania, Blickanalyse zum lauten Lesen im Unterricht bei lese-rechtschreibschwachen Kinder*, 2006, 7, s. 267–272) definiują czytanie jako kompleksowy proces, który zależy od różnych czynników. Istnieje wiele sposobów diagnozowania trudności w czytaniu i pisaniu. Autorzy przedstawiają metodę analizy kierowania przez dziecko wzroku podczas czytania. Przewidują, że metoda ta może pozwolić na ustalenie przyczyn trudności w płynnym czytaniu.

Przedmiotem przedstawionych przez Jürgena Waltera badań (*Kilkkrotne czytanie i trening biegłości w czytaniu za pomocą programu ‘Textstrahler’:*

pierwsze, eksperymentalne studia pilotażowe, Wiederholtes Lesen [Repeated Reading] und das Training basaler Lesefertigkeit mit dem Programm Textstrahler: Eine erste experimentelle Pilotstudie, 2006, 10, s. 362–370) jest program treningowy, bazujący na prostym układzie czytania (*Simple-View-of-Reading*). Głównym celem badawczym było uzyskanie informacji, w jakim stopniu technika kilkakrotnego czytania wpłynie na sposób dekodowania tekstu i płynność czytania. Badania eksperymentalne objęły dzieci w wieku 9,9–12,8 lat. Grupa eksperymentalna i kontrolna została zbadana z wykorzystaniem Salzburaskiego testu screnningowego. Grupa eksperymentalna została poddana ćwiczeniom treningowym składającym się z 13 spotkań trwających w sumie około trzech godzin. Grupa kontrolna uczestniczyła w tym czasie w zajęciach szkolnych. Przedstawiony trening składał się z trzech poziomów: treningu czytania krótkich tekstów, treningu wizualnej analizy wyrazu oraz treningu fonologicznej analizy wyrazu. Po zakończeniu eksperymentu ponownie zbadano obie grupy tym samym narzędziem. Okazało się, że trening czytania prowadzi do efektywnego transferu doskonalonych umiejętności szczególnie pod względem poprawności czytania.

Wychowawczynie przedszkoli od lat narzekają na silny wzrost liczby dzieci z trudnościami w rozwoju mowy. Przyczyną tego, jak pisze Regina Pathe (*Śpiewanie jako czynnik kształcenia mowy u dwujęzycznych dzieci przedszkolnych z globalnym opóźnieniem w rozwoju, Singen als Zugang zur Sprache bei einem Kindergartenkind mit 'doppelter Halbsprachigkeit' und globaler Entwicklungsverzögerung*, 2006, 11, s. 413–418) jest coraz częściej obserwowane zanikanie kreatywnych gier głosowych i językowych, jak również rodzinnego zwyczaju śpiewania. Pierwotnym źródłem wczesnego rozwoju języka jest nabycie zdolności percepcji rytmiczno-prozodycznych. U dzieci w wieku przedszkolnym właśnie przez śpiewanie i gry językowe można przyspieszyć te aspekty rozwoju języka. Taki sposób wspomagania mowy szczególnie skutecznie można oferować dzieciom, które nabywają kompetencje językowe w sytuacji utrudnień z powodu dwujęzyczności lub też zaburzeń rozwoju mowy. Na przykładzie konkretnych rodzajów gier i zabaw ze śpiewem autorka przedstawiła możliwości wspomagania językowego dzieci w wieku przedszkolnym.

Pedagogiczna realizacja tematów dotyczących śmierci, umierania, żałoby jest dla wielu nauczycieli szczególnym wyzwaniem. Artykuł autorstwa Sven Jennessen, Antje Gabauer, Frauke Feller (*Więcej niż znajomość faktów – pytania egzystencjalne jako tematy w szkole wspomagania, Mehr als Faktenwissen – Existenzielle Fragen als Thema in der Förderschule*, 2006, 9, s. 322–331) koncentruje się wokół zasadności wprowadzania egzystencjalnych tematów do szkoły oraz analizuje metodyczne możliwości ich przedstawiania uczniom. W artykule przedstawiony został tygodniowy projekt lekcji, w którym uczestniczyli 15- i 17-letni uczniowie szkoły dla dzieci i młodzieży z trudnościami w uczeniu się w Erkelenz. Zrealizowany on został przy współpracy z hospicjum im. Józefa Hermanna. W badaniach jakościowych autorzy podjęli próbę oceny

wpływu nabytych doświadczeń podczas pobytu w hospicjum na rozwój emocjonalno-społeczny uczniów. W wyniku przeprowadzonego projektu stwierdzono pozytywny rozwój samoświadomości, kompetencji społecznych i społecznego zaangażowania.

Silke Eckey (*Życzenia, oczekiwania i wyobrażenia tureckich rodziców w szkole wspomagającej – badanie uczniów z trudnościami w uczeniu się szkół w Dortmundzie, Wünsche, Erwartungen und Vorstellungen türkischer Eltern an Förderschulen – Eine Untersuchung an Dortmunder Schulen mit Förderschwerpunkt Lernen*, 2006, 11, s. 402–412) prezentuje wyniki wywiadu przeprowadzonego z tureckimi rodzicami dzieci z trudnościami w uczeniu się. Przedmiotem badań był rodzicielski styl wychowania, współpraca rodziców ze szkołą, rozumienie trudności w uczeniu się dzieci oraz oczekiwania rodziców w stosunku do szkoły i nauczycieli. W artykule przeanalizowano również różne aspekty sytuacji tureckich imigrantów w Niemczech, a szczególnie proces socjalizacji, dwujęzyczność, doświadczenia rodziców ze szkołą. Autorka przedstawiła wyniki badań i ich interpretację z uwzględnieniem konsekwencji pedagogicznych. Jak wynika z badań, rodzice oczekują współpracy ze szkołą, ale inicjatywa, ich zdaniem, powinna wyjść ze strony szkoły. Około połowy badanych rodziców nie potrafi określić znaczenia szkoły we wspomaganiu rozwoju, a tym samym nie potrafi określić problemów z uczeniem się swojego dziecka. Rodzice oczekują odpowiedniego przygotowania swoich dzieci do życia, szczególnie przygotowania zawodowego, wydają się jednak o tym mało poinformowani. Rodzice nie zdają sobie sprawy ze znaczenia opanowania przez ich dzieci języka niemieckiego i rzadko domagają się prowadzenia zajęć w ich języku ojczystym.

Lothar Schmitt (*Wspomaganie czytania za pomocą systemu zmiany samogłosek – sprawozdanie, Leseförderung mit dem Vokal-Ersetzungs-Verfahren – ein Erfahrungsbericht*, 2006, 5, s. 162–165) przedstawia sposoby pracy z dziećmi z trudnościami językowymi. Wielu uczniów szkoły podstawowej z trudnościami w czytaniu ma problemy z syntezą głosek. Synteza sprawia tak duże trudności dzieciom dlatego, że poszczególne aspekty czytania muszą zostać zintegrowane. Jest to proces złożony, który obejmuje: identyfikowanie grafemów, fonemów, dyspozycyjność artykulacyjną, przestawianie kolejności grafemów podczas czytania, wysłuchanie przedstawionego słowa, zrozumienie jego znaczenia. Uczniowie muszą mieć dobrze opanowane umiejętności syntezy wyrazu, zanim będą mogli nauczyć się poprawnie czytać. Zdaniem autora, uczniowie często próbują robić odwrotnie, czytając wyraz całościowo przy niezrozumieniu części składowych, a w sytuacji trudności uczą się niewłaściwych strategii czytania. Autor przedstawia procedury zamiany samogłosek dla sprawniejszego rozumienia struktury języka pisanego.

Wspomaganie motoryki uczniów ma szczególne znaczenie; motoryczne kompetencje są szansą kompensacji słabszych obszarów procesu uczenia się. Pia Hartmann, Klaus Böse w ramach eksperymentalnych badań (*200 minut zajęć sportowych w tygodniu. Korzyści ruchowe i sportowe u uczniów ze specyficzny-*

mi trudnościami w uczeniu się, '200 Minuten Sportunterricht pro Woche' *Der Nutzen von mehr Bewegung und Sport bei Förderschülerinnen und Förderschülern*, 2006, 6, s. 227–235) sprawdzili efektywność programu 200 minut zajęć sportowych w tygodniu, który przez rok realizowany był wśród uczniów, począwszy od klas drugich do klas szóstych. Program zajęć okazał się wysoce skuteczny. W porównaniu z testami początkowymi uczniowie w testach końcowych uzyskali prawie we wszystkich zadaniach wyniki wyższe. Dalsze prowadzenie tego projektu okazało się w pełni uzasadnione, ponieważ obok poprawy osiągnięć motorycznych, nauczyciele informowali o transferze tych oddziaływań na inne obszary procesu uczenia się.

Wyniki badań prowadzonych przez PISA (Programme for International Student Assessment) i IGLU (Internationale-Grundschul-Lese-Untersuchung) wskazują na wzrost zapotrzebowania w zakresie wspomagania umiejętności czytania. Przyczyniło się to do powstania w Północnej Westfalii nowych dyrektyw metodycznych nauczania języka ojczystego w szkole podstawowej, szczególnie wobec dzieci z trudnościami w uczeniu się. Nacisk położony został na kształcenie czytania ze zrozumieniem i wzmacnianie motywacji do czytania. Eva Benerscheidt (*Czytanie ze zrozumieniem w klasie integracyjnej, Sinnentehmendes Lesen im Gemeinsamen Unterricht*, 2006, 4, s. 133–138) wskazuje, w jaki sposób wzmacniać motywację uczniów i jak realizować założenia metodyczne kształtowania umiejętności czytania ze zrozumieniem. Realizacja tych założeń, zgodnie z przekonaniem autorki, może gwarantować osiągnięcie sukcesu w nauczaniu języka niemieckiego, a jednocześnie będzie działać stymulująco na ogólny rozwój każdego ucznia. W centrum programów terapeutycznych powinno znajdować się wspieranie rozwoju pozytywnego obrazu siebie oraz samoświadomości uczniów z trudnościami w uczeniu się.

Kształcenie integracyjne

Ulf Preuss-Lausitz i Annette Textor (*Właściwa integracja dzieci z ekscentrycznymi zachowaniami – alternatywa szkół dla dzieci z trudnościami w zachowaniu. Opis studiów ewaluacyjnych, Verhaltensauffällige Kinder sinnvoll integrieren – eine Alternative zur Schule für Erziehungshilfe. Bericht über eine Evaluationsstudie*, 2006, 1, s. 2–8.) przedstawiają wyniki kilkuletnich badań dotyczących integracji dzieci uczęszczających do klasy pierwszej i czwartej z orzeczeniem zaburzeń rozwoju emocjonalnego i społecznego. Badania miały umożliwić odpowiedź na następujące pytania: jakie dzieci objęte są formalnym wspomaganiem w obszarze rozwoju emocjonalnego i społecznego, jak oceniana jest jakość orzeczeń, jaka jest biografia i środowisko rodzinne tych dzieci, jak przebiegają lekcje i jakie rozwiązania dydaktyczne redukują te zaburzenia i podwyższają jakość uczenia się, jak rozwija się pozycja społeczna dziecka w klasie i jaki jest klimat klasowy, jak rozwijają się przyjaźnie, jaki jest efekt oddziaływań

korygujących zachowania uczniów po trzech latach pracy terapeutycznej. Wnioski z badań wskazują na optymistyczne postrzeganie możliwości włączania dzieci z trudnościami w rozwoju emocjonalnym i społecznym w edukację zdrowych rówieśników.

Hildegard Iskenius-Emmler i Michael Jung podejmują rozważania teoretyczno-praktyczne dotyczące integracji młodzieży z problemami onkologicznymi (*Zur Problematik der schulischen Reintegration von onkologisch erkrankten Jugendlichen*, 2006, 4, s. 139–146). Celem podjętych studiów było określenie, jak kształtują się kontakty między kliniką onkologiczną a kadrą pedagogiczną w fazie przejściowej terapii stacjonarnej i jakie można zarysować perspektywy korzystniejszego procesu integracji dzieci z problemami onkologicznymi. Sondaż diagnostyczny obejmował wywiady, których adresatami byli: koordynator szkolny, psycholog, pracownik socjalny, nauczyciele oraz dzieci w wieku 13, 14, 19 lat, u których zdiagnozowano chorobę nowotworową. Badacze podjęli próbę spojrzenia na problem z różnych punktów widzenia – badano zarówno pracowników kliniki medycznej ze szkołą przyszpitalną, jak również pracowników kliniki, która takiej szkoły nie posiada. Wyniki przeprowadzonych studiów wyraźnie wskazały, że podejmowane działania pedagogiczne, terapeutyczne wobec młodzieży z chorobami onkologicznymi istotnie wpływają na zmianę jakości życia, poczucie bezpieczeństwa i „normalności”. Wzmocnienie więzi pomiędzy szkołą i kliniką jest ważnym zadaniem w procesie edukacji i terapii.

Eva Troßbach-Neuner przedstawiła różne obszary działań pedagogów specjalnych w Bawarii w zakresie współpracy ze szkołami ogólnodostępnymi (*Mobilne działania pedagogów specjalnych w Bawarii – różnorodność pod jednym dachem, Mobile Sonderpädagogische Dienste (M5D) in Bayern – Vielfalt unter einem Dach*, 2006, 4, s. 147–154). Autorka wymienia i omawia takie formy współpracy, jak: integracja pojedyncza, alternatywne oferty szkolne, poradnie, centra pomocy, punkty informacyjne w szkołach dla dzieci i młodzieży ze specjalnymi i specyficznymi trudnościami w uczeniu się. Głównym celem podejmowanych działań jest wzmocnianie procesów integracji dzieci z problemami w uczeniu się w szkołach ogólnodostępnych. Naszkicowane zostały doświadczenia pedagogów specjalnych i pedagogów ogólnych, jak również przeanalizowana została jakość i perspektywy rozwoju wyróżnionych obszarów pracy.

Christoph Ratz przytacza (*Rozwój współdziałania i zachowań społecznych w klasie integracyjnej. Podłużne badania przekrojowe, Die Entwicklung des Arbeits- und Sozialverhaltens in einer integrativen Klasse. Eine Längsschnittuntersuchung*, 2006, 5, s. 166–172) badania, dotyczące obserwacji uczniów niepełnosprawnych intelektualnie, uczęszczających do klasy integracyjnej w szkole Montessori. Obserwacja trwała od momentu rozpoczęcia nauki do przejścia uczniów na średni poziom edukacji. Obejmowała rozwój strategii działania oraz zachowań społecznych. W przypadku pierwszego aspektu obserwacji zauważono tendencję wzrostową w zakresie koncentracji uwagi podczas wykonywania pracy własnej, w przypadku zaś zachowań społecznych wyniki interpretowano

w zależności od indywidualnych predyspozycji uczniów. Większość uczniów spędzała czas samotnie, nieliczni inicjowali kontakty z grupą.

Zdaniem Claudi Dippon (*Wspólne nauczanie w szkole ogólnodostępnej czy specjalnej? Refleksje na podstawie szkolnej biografii Michała, Gemeinsamer Unterricht an einer Allgemeinen Schule oder Förderschule? Reflexion der Schulbiografie von Michael*, 2006, 7, s. 250–257) na rozwój pozytywnej samoświadomości interpersonalnej duże znaczenie ma pozytywna interpretacja własnych doświadczeń życiowych i szkolnych. Autorka opisuje karierę szkolną ucznia z niepełnosprawnością fizyczną w klasie integracyjnej i w klasie specjalnej dla uczniów z niepełnosprawnością fizyczną. Na podstawie doświadczeń szkolnych ucznia, ukazuje, że zmiana miejsca wspomagania nie musi być związana z niepowodzeniami systemu edukacyjnego. Zarówno szkoła ogólnodostępna z oddziałami integracyjnymi, jak i szkoła specjalna dla uczniów z niepełnosprawnością fizyczną może być odpowiednia. Decyzja o wyborze miejsca musi zawsze być rozpatrywana z punktu widzenia zarówno możliwości psychofizycznych dziecka, jak i jego rodziny, a także relacji w grupie rówieśniczej klasy szkolnej.

Jürgen Wessel (*Uczniowie z uszkodzeniem słuchu w szkole ogólnodostępnej, między normalnością a odmiennością – podwójne uwarunkowanie wspólnych zajęciach, Hörgeschädigte Schüler in Allgemeinen Schulen, zwischen Normalität und Andersartigkeit – Double – bind im Gemeinsamen Unterricht*, 2006, 10, s. 384–391) przedstawił wyniki studiów jakościowych, w ramach których przeprowadzone zostały wywiady z nauczycielami szkół ogólnodostępnych i specjalnych dla dzieci z uszkodzeniem słuchu i komunikacji. Analiza wywiadów dostarczyła informacji na temat podstawowych celów wspólnych zajęć, trudności w zakresie współpracy między nauczycielami i społeczną integracją uczniów z uszkodzeniem słuchu w szkole ogólnodostępnej.

Tematy różne

Rolę narracji w procesie wspomagania rozwoju podejmuje w swoim artykule Marion Wiczorek (*Od opowiadania historii do jej zapisu – przyczyna nabywania umiejętności języka pisanego u dzieci z niepełnosprawnością fizyczną, Vom Geschichten erzählen zum Aufschreiben – ein Beitrag zum Schriftsprachwerb bei Kindern mit Körperbehinderungen*, 2006, 3, s. 94–99). Autorka przedstawia możliwości i ograniczenia dzieci z niepełnosprawnością fizyczną, ich uzdolnienia w zakresie narracji i formy wspomagania tej umiejętności. Wyjaśnia różnice w językowym i pisemnym tworzeniu opowiadania w rozwoju dzieci w wieku przedszkolnym i szkolnym. Omawia znaczenie gry symbolicznej, przeżycia narracyjnego podczas opowiadania przez osoby znaczące.

Judith Schmischke i Dorothee Braun (*Zadania rozwojowe we wspomagananiu procesy uczenia, Entwicklungsaufgaben im Förderschwerpunkt Lernen*, 2006, 9, s. 344–350) przedstawiają przemyślenia dotyczące wspomagania rozwoju. Teo-

retyczna analiza tego tematu zostaje podjęta przez autorki na podstawie następujących pytań badawczych: kto stanowi podmiot rozważań; co jest istotą pojęcia wspomaganie; jakie zadania wynikają z indywidualnego rozwoju i procesu uczenia się i jak można usystematyzować zadania rozwojowe; jakie konsekwencje z przyjętej systematyki wynikają dla projektowania zajęć w zakresie wspomagania procesu uczenia się, szczególnie w sytuacjach różnych trudności i zaburzeń.

Marcus Reed i Christiane Kiese-Himmel przytaczają i analizują wyniki badań, przeprowadzonych w grupie 148 dzieci z uszkodzonym słuchem w wieku od 3 do 10 lat (*Niewerbalna inteligencja u dzieci z uszkodzeniem słuchu, Sprachfreie Intelligenz schallempfindungsgestörter Kinder*, 2006, 9, s. 351–358). Dzieci przebadano niewerbalnymi testami na inteligencję. Według średnich arytmetycznych osiągały one przeciętną inteligencję. Statystyczne różnice między chłopcami a dziewczętami nie były znaczące. Słabą, negatywną korelację odnotowano między aktualnym wiekiem życia a wiekiem inteligencji. Zdaniem autorów szczególne znaczenie ma wczesne poznawcze wspomaganie dzieci z uszkodzeniem słuchu, przy czym możliwość taką daje, jako oddziaływanie prewencyjne, język migowy. W szkolnych materiałach nauczania zaleca się systematyczne włączanie w odpowiednim czasie indukcyjnych strategii myślenia.

Manfred Grohnfeld, Christiane Hofbauer, Thomas Hoffmann, Lilli Wagner opisują czteroletni projekt (*Diagnostyka i oferta wspomagania dla osób z zaburzeniami mowy – projekt współpracy między zakładem kształcenia zawodowego w Lipsku i Uniwersytetem Ludwika Maksymiliana w Monachium, Diagnostik- und Beratungsangebot für sprachbeeinträchtigte Menschen – Ein Kooperationsprojekt zwischen dem berufsbildungswerk Leipzig und der Ludwig-Maximilians-Universität München*, 2006, 11, s. 427–435), który powstał w wyniku kooperacji Uniwersytetu Ludwika Maksymiliana w Monachium i Zakładu Kształcenia Zawodowego w Lipsku. Dotyczył on diagnostyki i sposobów wspomaganie uczniów z trudnościami w rozwoju mowy. W badaniach diagnostycznych zastosowano osiem baterii testów, które zweryfikowano empirycznie na próbie losowej 620 osób. To posłużyło opracowaniu norm. Rzetelne opracowanie technik diagnostycznych dało podstawy do zaprojektowania indywidualnych metod wspomaganie rozwoju osób z zaburzeniami mowy. Autorzy relacjonują, że diagnozą i wspomaganie zgodnie z przyjętą procedurą objęto 170 osób.

Zdaniem Sieglind Ellger-Rüttgardt (*Kształcenie zawodowe młodzieży ze specjalnymi potrzebami – historyczne aspekty i współczesne potrzeby, Berufliche Bildung von Jugendlichen mit besonderem Förderbedarf – historische Aspekte und gegenwärtige Anforderungen*, 2006, 12, s. 442–448) ważne w pedagogice specjalnej jest opracowanie koncepcji, które każdej grupie osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi zapewnią udział w procesie kształcenia i społecznego życia. Na początku autorka przedstawia historyczne uwarunkowania proporcji między społecznym dostosowaniem a indywidualnym rozwojem uczniów

z trudnościami w uczeniu się. Stwierdza, że do lat 70. ubiegłego wieku jednoznacznie położony był nacisk na kształcenie zawodowe, w tym również specjalne. Dotychczasowy system kształcenia specjalnego wymaga natychmiastowych zmian, ponieważ nasila się proces selekcji społecznej, liczą się pełne kwalifikacje. Zmieniające się społeczne uwarunkowania wymagają od pedagogiki specjalnej, by w strukturze kształcenia niepełnosprawnych uwzględniła współczesne idee integracji, włączania, ale także, aby zbyt pochopnie nie rezygnować z istniejących i sprawdzonych form kształcenia specjalnego.

Maria do Carmo Oliveira-Mußmann, Jörg Mußmann (*Jąkanie a środki farmakologiczne – rzut oka na wykorzystanie WWW, Stottern und Medikamente – Einblicke mit Hilfe einer WWW-Umfrage*, 2006, 12, s. 455–462) rozpatrują jąkanie jako zaburzenie mowy z punktu widzenia psychicznych i społecznych uwarunkowań. W procesie terapii osób jąkających się coraz częściej wprowadza się środki farmaceutyczne. Autorzy dokonali badań online za pomocą kwestionariusza, w którym pytali osoby dorosłe o rodzaj i czas zażywanych lekarstw oraz wynikające z tego efekty. W badaniu wzięło udział 490 osób z różnych stron świata. Na podstawie zebranych informacji autorzy przytaczają szereg argumentów i kontrargumentów dotyczących wykorzystania leków w terapii jąkania.

INFORMACJE DLA AUTORÓW

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

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

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

Sporządzanie bibliografii

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

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

- (f) raport: rodzaj i numer grantu, miejscowość, uczelnia (instytucja) i wydział (instytut).

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

Książki

- (a) polska
Kościeiska, M. (2004). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Jacek Santorski & Co.
- (b) polska, redagowana
Strelau, J., Ciarkowska, W., Nęcka, E. (red.). (1992). *Różnice indywidualne: możliwości i preferencje*. Wrocław: Ossolineum.
- (c) obcojęzyczna, redagowana
Steiner, M., Yonkers, K., Eriksson, E. (red.). (2001). *Mood disorders in women*. Londyn: Martin Dunitz.
- (d) książka o kolejnym wydaniu
Osofsky, J.D. (red.). (1998). *Handbook in infant development*. (wyd. 2). New York: Wiley.

Rozdziały w książkach

- (a) publikacja polska
Sidor, B. (2001). Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Komasa-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa*. (s. 381–389). Lublin: Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- (b) publikacja obcojęzyczna
Greenberg, M.T. (1999). Attachment and psychopathology in childhood. W: J. Cassidy, P.R. Shaver (red.), *Handbook of attachment. Theory, research and clinical implication*. (s. 469–496). New York: The Guilford Press. Artykuły w czasopismach
Kościeiska, M. (1993). Koncepcja osoby z upośledzeniem umysłowym jako uczestnika życia społecznego. *Przegląd Psychologiczny*, 3, 341–353.

Nieopublikowane dysertacje i prace magisterskie

- Jackowska, E. (1976). *Wpływ środowiska rodzinnego na przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym. Nieopublikowana rozprawa doktorska*, Wydział Filozoficzno-Historyczny, Uniwersytet Jagielloński, Kraków.
- Domurad, M. (1996). *Efektywność rozwoju umiejętności czytania u dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim za pomocą „metody baśniowych spotkań”*. Nieopublikowana praca magisterska, Wydział Rewalidacji i Resocjalizacji, Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.

Referaty ogłoszone na konferencjach i innych spotkaniach

- Jackowska, E. (1997). *Poczucie jakości życia u kobiet i mężczyzn po przebytych urazach 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

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

Wykaz literatury nie powinien zawierać informacji prywatnych, prac w przygotowaniu. Odwołanie się do takich źródeł może występować jedynie w przypadkach.

Do przesłanego wydruku tekstu i jego wersji elektronicznej należy dołączyć:

- 1) prośbę wraz z podpisem, w której autor zwraca się do redakcji o wydrukowanie pracy w czasopiśmie *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, zamieszcza informację o zatrudnieniu, podaje swój tytuł naukowy, zajmowane stanowisko, adres, numer telefonu, adres e-mailowy;
- 2) pisemne oświadczenie, że praca nie była dotąd publikowana i nie została złożona w innej redakcji.

Zmiany i odstępstwa od podanych zasad należy uzgadniać z członkami Komitetu Redakcyjnego. Redakcja nie zwraca nadesłanych materiałów i zastrzega sobie prawo do dokonywania zmian w tekstach, nie zmieniając ich treści merytorycznej.

Materiały należy nadsyłać na adres:

Redakcja *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02–353 Warszawa