

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Potencjał wsparcia/Wpływ własny i innych
na przeżywanie życia

Nr 18

Gdańsk 2015

Komitet Naukowy

doc. dr hab. Jarosław Balvin (Uniwersytet w Zlině),
prof. dr Ursula Horsch (Uniwersytet w Heidelbergu),
prof. dr hab. Iwona Chrzanowska (UAM, Poznań),
prof. dr hab. Svetlana Konyushenko (Uniwersytet im. E. Kanta, Kaliningrad),
doc. PhDr. Jaroslav Veteška (University in Ústí nad Labem),
dr hab. Teresa Żółkowska (prof. USz., Szczecin)

Komitet Redakcyjny

Amadeusz Krause (red. naczk.), *Jolanta Rzeźnicka-Krupa* (z-ca. red. naczk.)
Joanna Belzyt, Sławomira Sadowska, Karolina Tersa (sekretarz redakcji)

Czasopismo recenzowane

(tryb recenzowania i informacje dla autorów
na stronie www.niepelnosprawnosc.ug.edu.pl)

Redaktor naukowy tomu

Sławomira Sadowska

Korekta techniczna,
skład i łamanie

Urszula Jędrzycka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

Wersja drukowana jest wersją pierwotną
czasopisma „Niepełnosprawność”

ISSN 2080-9476

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego

ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot

tel./fax 58 523 11 37, tel. 725 991 206

e-mail: wydawnictwo@ug.gda.pl

www.wyd.ug.edu.pl

Księgarnia internetowa: www.kiw.ug.edu.pl

Spis treści

Contents

Od Redakcji	7
<i>Editor's Note</i>	
Marzenna Zaorska	
Kategorie nadziei i wiary w pedagogice specjalnej	9
<i>Categories of hope and faith in special education</i>	
Stanisława Byra	
Predyktory pozytywnych zmian u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową	18
<i>Predictors of positive change in individuals with acquired physical disability</i>	
Agnieszka Piasecka	
Kulturowe aspekty wdrażania coachingu w pracy z niepełnosprawnymi ...	38
<i>Cultural aspects of the implementation of coaching in working with disabled people</i>	
Ewa Grudziewska	
Kompetencje społeczne a funkcjonowanie profesjonalne pracowników socjalnych w pracy z osobami zagrożonymi marginalizacją i wykluczeniem społecznym	51
<i>Social competence but professional functioning in the work social workers with the persons threatened with the marginalisation and the social exclusion</i>	
Anna Karłyk-Ćwik	
Humor w pracy pedagoga resocjalizacyjnego	60
<i>Humor in rehabilitation pedagogue's practice</i>	
Agnieszka Łaba-Hornecka	
Rola pełnosprawnych rówieśników w życiu dzieci z autyzmem (przegląd niektórych programów interwencji rówieśniczej)	81
<i>The role of typically developing peers in the lives of children with autism (overview of some of the peer intervention programs)</i>	
Joanna Buława-Halas	
Rzecznictwo osób autystycznych	92
<i>Advocacy of autistic people</i>	
Anna Wojnarska	
Rozpoznawanie ekspresji emocjonalnej na podstawie wyrazów mimicznych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną	99
<i>Recognition emotional facial expression by person with intellectual disability</i>	

Katarzyna Ćwirynkało, Agnieszka Żyta	
Kobieta z niepełnosprawnością intelektualną jako matka – problematyka wsparcia	113
<i>A woman with an intellectual disability as a mother – the issue of support</i>	
Urszula Bartnikowska, Katarzyna Ćwirynkało, Beata Antoszevska	
Doświadczenie śmierci tracącego sprawność rodzica – perspektywa opiekującego się nim dorosłego dziecka	130
<i>The experience of death of sick/ disabled parents – the perspective of adult children who took care of them</i>	
Agnieszka Pawluk-Skrzypek, Ewelina Olszewska	
Rodzicielstwo w cieniu autyzmu	148
<i>Parenting in the shadow of autism</i>	
Iwona Konieczna	
Poczucie wsparcia u dzieci z chorobą reumatyczną	163
<i>Sense of support in children with rheumatic disease</i>	
Mariusz Romaniuk, Agnieszka Lewicka-Zelent	
Masaż klasyczny w rehabilitacji pacjentów z bólem kręgosłupa	176
<i>Classic massage in the rehabilitation of patients with spinal pain</i>	
Z badań studentów	
<i>Students' research</i>	
Dorota Sawczenko	
„Widzisz jedno czerwone światło, drugie (...) i one wszystkie gasną, i człowiek wtedy rusza...”. Sport samochodowy w narracji uprawiających go niepełnosprawnych ruchowo sportowców	191
<i>„You can see one red light, second (...) and all of them turn off, and then man moves...”. Motorsports in narration of physically disabled sportsmen</i>	

Od Redakcji

Editor's Note

Oddajemy do Państwa rąk już osiemnasty numer czasopisma *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*. Tym razem teksty skoncentrowane są wokół potencjału środowiska i potencjału tkwiącego w partnerach relacji jako istotnych zasobach dla wzbogacania egzystencji własnej i egzystencji innych, maksymalizowania efektu wsparcia w różnych środowiskach życiowych, rozwiązywania problemów życiowych osób z niepełnosprawnością, niedostosowanych społecznie czy zagrożonych marginalizacją i wykluczeniem. Poruszane zagadnienia nie tyle wpisują się w tradycyjnie rozumiane interwencje, pozwalające jednostce w powrocie do normy (rozumianej jako brak zaburzeń), a raczej skupiają się na wskazywaniu, identyfikowaniu pozytywnej strony funkcjonowania człowieka i wykorzystywaniu tych sił w pobudzaniu do działania umożliwiającego osiągnięcie dobrostanu, samoaktualizację, podmiotowy aktywizm, stanowiące podstawę w pełni „dobrego życia”. Zawartość treściowa tomu w pewien sposób koresponduje z ideą humanizmu pragmatycznego, stanowiącego odpowiedź na zapotrzebowanie społeczne. Jej kluczowe hasło sprowadzić można do nasycenia działalności ludzkiej szczególnym rodzajem właściwości, co wiąże się z potrzebą większej równowagi pomiędzy postawą udzielania „pomocy znikąd” a dostarczaniem „pomocy od siebie”.

W zbiorze tekstów można z jednej strony odnaleźć takie, które w sposób istotny odnoszą się do aksjologicznych (językowych i pozajęzykowych) wzorów myślenia osób zaangażowanych w rozwiązywanie problemów życiowych doświadczanych przez osoby z niepełnosprawnością, niedostosowane społecznie, w tym zagrożone marginalizacją. Wzory te, nierzadko stojąc w konflikcie nie tyle z wzorami kultury jawnej co kultury ukrytej (instytucji czy środowisk), są siłą aktywizującą do podejmowania działań, których sensu nie da się sprowadzić do kreowania nowej jakości życia pewnych grup osób. Można w nich upatrywać raczej kreowania nowej jakości życia dla wszystkich. Wskazane przez autorów działania wpisują się w tradycję humanistycznej misji pedagogiki specjalnej, jak i nowe jej odsłony w postaci współczesnych konceptów ważnych dla codzienności osób z niepełnosprawnością (Marzenna Zaorska, Joanna Buława-Hałas, Agnieszka Piasecka). Teksty zachęcają do refleksji nad tym, jakimi wartościami żyję. W przestrzeni rozważań odnajdujemy też artykuły, które w polu myślowym łączy cel podejmowanych działań, natura kompetencji, by uruchamiać programy „pomocy

od siebie". Zdecydowaną większość tych tekstów łączy myślowo priorytetowe wyzwanie humanizacji pomocy, które sprowadzić można do kwestii, by o charakterze relacji nie decydowały tylko zewnętrzne standardy (pomoc „znikąd”), oraz by na charakter dostarczanej pomocy miały indywidualny wpływ obie strony tej relacji. Teksty dotyczą nie tylko funkcjonowania osób pełnosprawnych zaangażowanych w rozwiązywanie problemów życiowych osób z niepełnosprawnością, zagrożonych marginalizacją, niedostosowanych społecznie czy skuteczności ich działań (Ewa Grudziwska, Anna Karłyk-Ćwik, Agnieszka Łaba-Hornecka, Mariusz Romaniuk i Agnieszka Lewicka-Zelent), ale także skupiają się na identyfikowaniu potencjału człowieka z niepełnosprawnością, na jego strategiach radzenia sobie w przystosowaniu do życia, potencjale związanym ze sferą komunikacji z innymi, strategiach samorealizacji (Stanisława Byra, Anna Wojnarska, Dorota Sawczenko). Przedstawione punkty widzenia na problemy związane z tą ostatnią kwestią są naprawdę interesujące. Mamy możliwość obcować z myślą wytrawnych badaczy (choć przed jedną z badaczek dopiero długa droga kariery naukowej). Czytanie efektów ich pracy budzi zaciekawienie oraz przekonanie, że łączymy się z myślą niecodziennych pedagogów, naukowców, ludzi.

Ostatni obszar poznawczej eksploracji zaproponowany w niniejszym tomie w sposób szczególny łączy kategoria podmiotów wsparcia, które lokują się w kręgu rodziny. Są nimi zarówno rodzice dzieci z niepełnosprawnością, jak i dzieci rodziców z niepełnosprawnością. Autorzy, dokonując interesujących analiz literatury krajowej i zagranicznej (Katarzyna Ćwirynkało i Agnieszka Żyta), jak i analiz z badań własnych (Urszula Bartnikowska, Katarzyna Ćwirynkało oraz Beata Antoszewska; Agnieszka Pawluk-Skrzypek i Ewelina Olszewska; Iwona Konieczna), kreślą wyzwania dotyczące wsparcia rodzin. Prowadzone analizy wzmacniają nie tylko potencjał teoretyczno-badawczy we wskazanym polu, lecz nade wszystko pozwalają nam więcej powiedzieć o świecie ludzi. W kontekście ustaleń płynących z tych tekstów wypada się upomnieć kolejny raz o humanizację pomocy, tak by poziom satysfakcji uczestników procesu pomagania dotyczył zarówno tych, którym pomoc jest świadczona, jak i osób im pomagających.

Oddając do rąk Państwa kolejny numer *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej* mamy nadzieję, że przedstawiony w nim punkt widzenia na problemy w polu teorii i praktyki pedagogiki specjalnej okaże się interesujący. Mamy świadomość, że efekty pracy autorów tekstów poddawane będą u odbiorcy-czytelnika nieuchronnym ocenom. Wyrażamy nadzieję, że pogłębione rozpoznanie i zajmujący sposób pisania przyniesie oceny pozytywne. Zapraszamy oczywiście do dzielenia się naukowymi dokonaniem w kolejnych numerach naszego czasopisma.

prof. UG, dr hab. *Sławomira Sadowska*
Redaktor tomu

Marzenna Zaorska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Kategorie nadziei i wiary w pedagogice specjalnej

Categories of hope and faith in special education

The categories of hope and faith in special education, due to their stimulation to activity and the strength that they give to undertake challenges that are sometimes incommensurate to identified possibilities, should be always present in each action initiated for the good of disabled people and in aid for their cause. Hope and faith should be a constant element, source directed at achieving success, the measurement of the cost that was paid for it, and the axioms of theory and practice of present special education. Hence, with a view to the field and the role of hope and faith in the work with disabled people and the specifics of present times, the article highlights the reliance between those two values and their exemplification of different dimensions of special education, of the humanistic missions it undertakes that is social, historical, cultural and civilizational ones.

Słowa kluczowe: pedagogika specjalna, nadzieja, wiara, niepełnosprawność, osoba niepełnosprawna, wiara i nadzieja w pedagogice specjalnej

Keywords: special education, hope, faith, disability, disabled person, hope and faith in special education

Wprowadzenie

Obecna rzeczywistość stawia współczesnego człowieka oraz współczesne społeczeństwa przed licznymi, nieznanymi dotychczas, wyzwaniami i wyborami. Rozwój nauki, techniki, mass mediów powoduje nie tylko zwyżkującą jakość życia ludzkiego, ale jednocześnie niesie za sobą poważne zagrożenia, które mogą egzemplifikować się w zmianie indywidualnej i społecznej mentalności, wartości akceptowanych przez społeczeństwa w toku historyczno-kulturowego istnienia ludzkości (także tych uniwersalnych), zachwianie relacji interpersonalnych, ukierunkowanie na kult ludzkiego ciała, piękno fizyczne, maksymalną sprawność, długowieczność, realizację siebie i własnych planów, bez uwzględnienia ich relacji z oczekiwaniami innych ludzi.

Zauważalna dehumanizacja, stereotypizacja zachowania, myślenia, postępowania wielu osób, materializacja celowości życia, egocentryzm, sprzyjanie koncepcjom, które mogą godzić w sacrum ludzkiej natury w postaci jawnej lub ukrytej, ideologizacja, upolitycznienie, korporacjonizm rozwiązań prawnych i działań strategicznych adresowanych do społeczeństw, argumentują potrzebę usankcjonowania statusu oraz misji pedagogiki specjalnej, która z racji koncentracji na człowieku, który na tle niepełnego spełniania wyznaczonych standardów normy funkcjonowania fizycznego i/lub psychicznego, i/lub społecznego znajduje się w szczególnie trudnej sytuacji, i bez odpowiedniej pomocy nie zdoła znaleźć swojego miejsca w wysoko cywilizowanej rzeczywistości.

Dlatego szczególnego znaczenia we współczesnej pedagogice specjalnej generalnie, jak również w relacji do wymiaru jej działań teoretycznych i praktycznych, oraz w stosunku do różnych grup ludzkich, pod adresem których realizuje ona swoją historyczno-społeczną i cywilizacyjną misję, jest podejście cechujące się obecnością nadziei, że uda się osiągnąć zakładane cele i wiary w to, że tak też się stanie. Bez tych cech działania pedagogiczne charakteryzuje wysoki pesymizm, instrumentalizacja, automatyzacja, uprzedmiotowienie, pozbawienie pierwiastka ludzkiego i dehumanizacja. W konsekwencji zatracą się sama idea pedagogiki specjalnej jako (sub)dyscypliny naukowej i praktycznej, dewaluuje jej miejsce w naukach społecznych i humanistycznych, deprawuje sens istnienia, zakłóca możliwą efektywność pracy specjalistycznej na rzecz osób niepełnosprawnych oraz pracy osób niepełnosprawnych na rzecz własnego rozwoju i aktywnego życia wyrażanej w samorealizacji, autonomicznym funkcjonowaniu osobistym i społecznym.

Kategorie nadziei i wiary – ujęcie definicyjne

Zarówno kategorię nadziei, jak również kategorię wiary charakteryzuje oczekiwanie spełnienia zadań i/lub wyzwań stawianych do wykonania sobie oraz innym ludziom, ufność, że uda się je pomyślnie urzeczywistnić. To optymistyczne myślenie, przeświadczenie i przekonanie, że spodziewane założenia zostaną zrealizowane. Słownikowe rozumienie terminu „nadzieja” wskazuje, że jest to oczekiwanie spełniania się czegoś pożądanego [Szymczak 1979, s. 255]. Natomiast pojęcie „wiara” (z pominięciem narracji teologicznej) jest definiowane jako „przeświadczenie, przekonanie, pewność, że coś jest prawdą, że coś jest słuszne; ufność, że coś się spełni, wierzenie w coś” [Szymczak 1981, s. 690]. Na postawie przytoczonych interpretacji można zauważyć, że kategoria nadziei łączy się z kategorią wiary i *vice versa* – kategoria wiary sublimuje z kategorią nadziei przez

ufność w spełnienie się czegoś, co ma ogromną moc sprawczą dla działań człowieka. Mogą one działania ludzkie wydobywać, inicjować, napędzać, ukierunkowywać, aktywizować lub wręcz przeciwnie: minimalizować, niwelować, deaktywizować, a nawet antyaktywizować, infantylizować, wywoływać apatię i prowadzić do alienacji.

Na temat znaczenia nadziei i wiary wypowiedzieli się znakomici filozofowie, naukowcy, pisarze, poeci, przedstawiciele nauk humanistycznych, społecznych, medycznych, teologicznych, zwykli ludzie. Także ci głęboko przekonani o sensie i roli nadziei oraz wiary dla istnienia i w istnieniu człowieka, jego człowieczeństwa, poszukiwania sensu własnego życia, ci wątpiący, agnostyczni, jak i ci negujący ich miejsce w kształtowaniu ludzkiego bytu, pesymistyczni.

Zasadniczo w relacji do kwestii nadziei i wiary pojawiają się percepcje i recepcje pozytywne, biorące pod uwagę ich moc ideotwórczą, aktywacyjną, mobilizacyjną, motywacyjną, pozwalającą na łagodzenie napięć psychoemocjonalnych pojawiających się w sytuacjach trudnych ludzkiego życia i ich wyjaśnienie w kontekście własnej osoby. Również na akceptację tych trudnych sytuacji i argumentację, by próbować dokonać satysfakcjonującej zmiany, mimo braku negacji ich creda, tzn. tego, że są poważnie skomplikowane i najlepiej by było, aby się nie pojawiły.

W kwestii nadziei A. Kępiński podkreśla: „Zwykle u największych nawet pesymistów istnieje choćby cień nadziei. Nadzieja bowiem jest warunkiem życia; musi istnieć wiara w przyszłość, gdyż życie jest ustawicznym dążeniem do przyszłości” [<http://www.cytaty.info>; dostęp: 27.02.2015]. Władysław Grzeszczyk: „Nadzieja nie ma końca. Choć rwie się bez przerwy” [tamże]. Jean Paul Sartre: „Nadzieja jest najcenniejszą towarzyszką życia” (tamże). Lew Tołstoj: „Żeby coś zrobić, trzeba mieć nadzieję”. Czesław Miłosz: „Nadziei każdy musi szukać sam dla siebie, nie ma żadnej powszechnej recepty” [<http://www.cytaty.bstok.pl>, dostęp: 27.02.2015].

Phil Bosmans z kolei rysuje sytuacje, kiedy nadzieja pełni rolę zbawienną: „Żadna noc nie może być aż tak czarna, żeby nigdzie nie można było odszukać choć jednej gwiazdy. Pustynia też nie może być aż tak beznadziejna, żeby nie można było odkryć oazy. Pogódź się z życiem, takim jakie ono jest. Zawsze gdzieś czeka jakaś mała radość. Istnieją kwiaty, które kwitną nawet w zimie” [<http://www.cytaty.info>, dostęp: 27.02.2015].

Pisząc na temat nadziei warto przywołać stoicką postawę Jana Kochanowskiego: „Nie porzucaj nadzieje, Jakoć się kolwiek dzieje” [Lenartowicz 1919, s. 56].

Co do kategorii wiary – Jan Twardowski podaje interpretację wiary jako określonego działania, określonej postawy ze strony człowieka: „Wierzyć – to znaczy nawet nie pytać, jak długo jeszcze mamy iść po ciemku” [<http://www.cytaty.info>, dostęp: 27.02.2015]. Zbliżone spojrzenie na daną kwestię prezentują, chociaż wyrażają to innymi słowami: J.W. Goethe: „Wiara jest miłością do tego co niewidocz-

ne; ufnością w to co niemożliwe i nieprawdopodobne”; Józef Tischner: „Ktokolwiek mi mówi, że jego wiara jest skończona i skończona jest jego niewiara, podejrzewam, że nie mówi o wierze, lecz o złudzeniu wiary” oraz Dean Brown: „Wiara nie potrzebuje dla siebie żadnego materialnego potwierdzenia” [tamże].

Paulo Coelho pokazuje relacje wiary z niedoskonałością istoty ludzkiej oraz prawem do posiadania wątpliwości: „Każdy człowiek ma prawo wątpić w swoje powołanie i czasem zbłądzić. Nie wolno mu tylko o nim zapomnieć. Kto nie wątpi w siebie, jest niegodzien, bo ślepo wierzy w swą moc i popełnia grzech pychy. Błogosławiony niech będzie ten, kto doświadcza chwili zwątpienia” [Coelho 1998, s. 82].

Istotne z punktu przełożenia kategorii wiary na pedagogikę specjalną, a szczególnie na działania specjalistyczne realizowane pod adresem osób niepełnosprawnych i ich rodzin, są interpretacje wiary jako siły mobilizującej do aktywności oraz zrozumienie dla jej sensu. W opracowaniu „Cytaty łacińskie na każdą okazję” [Landowski, Woś 2002] znajdujemy kilka ważnych sentencji: 1) „Błędem jest uwierzyć we wszystko, błędem jest nie wierzyć w nic” [s. 65], 2) „Wiara wyprzedza zrozumienie” [s. 66], 3) „Wiara bez uczynków jest martwa” [List św. Jakuba, tamże, s. 66], 4) „W trudnych sytuacjach nie trać ducha, zachowaj nadzieję” [Katon II, tamże, s. 63].

Kategoria nadziei i wiary w opiniach studentów pedagogiki specjalnej

Na zagadnienie nadziei oraz wiary w pedagogice specjalnej można spojrzeć z teoretycznego, praktycznego, etycznego oraz humanistycznego punktu widzenia. Wymiar teoretyczny dotyczy zarówno szeroko ujętej teorii pedagogiki specjalnej, jej kontekstu, ukierunkowania realizowanych badań naukowych, ale także myślenia, zachowania, postępowania, relacji z innymi ludźmi osób zajmujących się tym obszarem. To podejście cechujące się przeświadczeniem, że człowiek sam w sobie jest istotą na tyle wielką i nieprzewidywalną, że przy odpowiedniej pomocy stać go na ogromne wyzwania oraz sukcesy nawet te dotyczące przekraczania ograniczeń wynikających z niepełnosprawności, „rubikonów” niemożności. Wymiar praktyczny, podobnie jak wymiar teoretyczny, w korelacji kategorii nadziei i wiary lokuje tożsamą interpretację ich istoty. Dodatkowo, w większym zakresie, w porównaniu z wymiarem teoretycznym, dotyczy autorefleksji pedagogicznej nad efektywnością realizowanych działań zawodowych, adekwatnej samooceny wyników pracy własnej adresowanej do osoby niepełnosprawnej i jej bliskich.

W latach 1998–2000, w ramach realizacji projektu badawczego pt. „Epidemiologia głuchosłepoty w Polsce” (projekt był realizowany przez Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, finansowany ze środków Komitetu Badań Naukowych) przebadano grupę 93 rodziców oraz opiekunów mających dzieci z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Zadano im pytanie o cechy, którymi ich zdaniem powinien charakteryzować się specjalista pracujący z daną grupą dzieci niepełnosprawnych. Wyniki badań pokazują, że zdaniem badanych, osoby pracujące z głuchoniewidomymi dziećmi powinny prezentować następujące cechy: wyrozumiałość i cierpliwość – tę cechę podało 55,40% badanych, fachowość – 21,58%, wiedzę – 19,95%, oddanie – 12,23%, pracowitość – 6,47%, tolerancję – 3,60%, uczciwość – 2,88%. Wśród uzyskanych odpowiedzi znalazło się też sformułowanie: „wiara w powodzenie podejmowanych działań” – argument ten podało 9 respondentów, tj. 9,7% w relacji do ogółu udzielonych odpowiedzi (liczba wyborów ogółem wyniosła 262 – 100%). Analizowaną grupę badanych poproszono również o podanie trudności obecnych w relacjach ze specjalistami realizującymi działalność na rzecz wspomagania rozwoju dzieci z jednocześnie uszkodzonym słuchem i wzrokiem oraz cech, które nie służą efektywności pracy zawodowej. 1,07% badanych zasygnalizowało brak nadziei w powodzenie realizowanych przez nich terapii [Zaorska 2002]. Oznacza to, że zarówno nadzieja, jak i wiara to wartości, które, z racji szczególności podmiotu zainteresowań pedagogiki specjalnej i realizowanej przez nią zadań, powinny przenikać rozpatrywanie zagadnień niepełnosprawności oraz realizowanie działań pod adresem ludzi doświadczających problemów wynikających z niepełnosprawności.

W opinii D. Kocydłowskiej [2002, s. 340] działania pedagoga specjalnego, prawdziwie zaangażowanego w pracę z dzieckiem z zaburzeniami złożonymi, powinna cechować wiara w możliwości dziecka. Natomiast P. Bosmans pisze, że: „W każdym człowieku można podziwiać nie tylko to, co u niego dostrzegalne i dotykalne, ale przede wszystkim ową tajemnicę, ukrytą w »opakowaniu« ludzkiego ciała, która czasem zdaje się być tak bliska, a w istocie jest ona daleka. Stanowi ją intymne »ja« ludzkiego wnętrza” [1996, s. 8]. W każdym człowieku też „drzeźnią prawdziwe skarby. Trzeba tylko umieć je odkrywać” [tamże, s. 15].

Wymiar etyczny konsoliduje percepcję kategorii nadziei i wiary w perspektywie aksjologicznej. Sugeruje potrzebę uwzględnienia danych kategorii w sensie globalnym, teoretycznym oraz praktycznym. Globalne podejście do niniejszej kwestii oznacza odniesienie do pedagogiki specjalnej jako określonej (sub)dyscypliny pedagogicznej mającej do zrealizowania wobec swojego podmiotu, jak również wobec ogółu społeczeństwa określone cele i zadania, wyznaczoną misję. W przypadku pedagogiki specjalnej tym podmiotem wyjątkowym i szczególnym jest osoba z niepełnosprawnością, a misją - działania na rzecz osoby niepełnosprawnej. Sens teoretyczny i praktyczny etycznego wymiaru kategorii nadziei

i wiary należy identyfikować natomiast z koncepcyjnym i praktycznym podejściem do tworzonych podstaw naukowych, teorii działań specjalistycznych oraz z ich wdrożeniem do faktycznej działalności na rzecz osób z niepełnosprawnościami.

Wymiar humanistyczny z kolei dotyczy identyfikacji kategorii nadziei i wiary w perspektywie cech tożsamyh ludziom, o ich ludzkiej istocie świadczących jako wyznacznik człowieczeństwa i tego wszystkiego, co powinno cechować istotę ludzką. Zarówno nadzieja jak i wiara budują humanistyczny aspekt działań pedagogicznych, jak również o nim świadczą. Są jego wymierną egzemplifikacją, dowodem na poszanowanie istoty ludzkiej i cech ludziom przypisanych.

Na zagadnienie nadziei i wiary w pedagogice specjalnej można także spojrzeć w wymiarze indywidualnym, grupowym i zbiorowym. Wymiar indywidualny obejmuje adresatów działań specjalistycznych, tj. osoby niepełnosprawne oraz osoby z ludźmi niepełnosprawnymi powiązane relacjami pokrewieństwa lub przez wykonywany zawód pedagoga specjalnego, jako odrębne kategorie podmiotów. Wymiar grupowy dotyczy osób połączonych z problematyką niepełnosprawności korelatami rodzinnymi i zawodowymi. Wymiary te polegają na obecności nadziei i wiary w świadomości ludzkiej, w myśleniu, zachowaniu, podejściu do inicjowanych i realizowanych czynności. To inaczej wiara w sukces i nadzieja, że zostanie on osiągnięty. Wymiar zbiorowy, ogólnospołeczny dotyczy z kolei wszystkich członków społeczeństwa. Egzemplifikuje się w postawach wobec problematyki niepełnosprawności i ludzi z niepełnosprawnością, (z)rozumieniu ich potrzeb oraz chęci okazywania wymaganej, korespondującej z faktycznymi potrzebami pomocy. Także w konkretnych działaniach rzeczywistą pomocą będących w obszarze wspomagania rehabilitacyjnego, edukacyjnego, społeczno-zawodowego. Nadzieja i wiara, obrazowo rzecz ujmując, jawić się mogą jako dwie siostry, które łączy w całość siostra trzecia, którą jest prawdziwa miłość do człowieka wyrażana w poszanowaniu godności, prawa do inności, humanistycznym zrozumieniu indywidualnych potrzeb i empatycznym działaniu, aby potrzeby te zrealizować w maksymalnie możliwym zakresie.

W celu poznania interpretacji kategorii nadziei i wiary przez ludzi młodych, ale też przyszłych pedagogów specjalnych została przeprowadzona krótka ankieta obejmująca cztery pytania otwarte. Pytanie pierwsze dotyczyło rozumienia pojęcia nadziei, drugie wiary (nie w kontekście religijnym), trzecie pojęcia nadziei w pedagogice specjalnej, a czwarte pojęcia wiary w pedagogice specjalnej. Ankieta celowo została skierowana do studentów pierwszego roku specjalności resocjalizacja oraz edukacja i rehabilitacja osób niepełnosprawnych intelektualnie (oligofrenopedagogika) ze względu na fakt, że dopiero zaczynają realizację przedmiotów specjalistycznych, przygotowujących do pracy w pedagogice specjalnej, a ich myślenie o wielu sprawach istotnych życiowo nie posiada elementu

ukierunkowania teoretycznego. Badania były zrealizowane w drugim semestrze roku akademickiego 2014/2015. Na pytania zawarte w ankiecie odpowiedziało 61 osób.

Odpowiedzi na pytanie o interpretację pojęcia nadzieja można poklasyfikować na dwie podstawowe grupy. Pierwszą stanowi identyfikacja kategorii nadziei jako stanu duchowego, wewnętrznego, psychoemocjonalnego człowieka polegającego na myśli, że własne marzenia, plany, zamiary uda się zrealizować, że będzie lepiej niż aktualnie jest – 33%. Drugą – jako stanu duchowego, wewnętrznego, psychoemocjonalnego, pojawiającego się w sytuacjach trudnych, problematycznych, w chwilach zwątpienia, polegającego na zaufaniu do siebie i innych ludzi oraz przekonaniu, że istniejące trudności uda się pokonać, że będzie lepiej niż obecnie – 67%. W tym miejscu warto zauważyć, że przeważająca większość badanych uzależnia obecność nadziei z problemami, trudnościami, dla pokonania których nadzieja jest potrzebna. Przykładowe odpowiedzi: „nadzieja to zapowiedź dobrego, szczęśliwego dalszego ciągu 'czegoś' (jakiegoś ważnego, często smutnego, dramatycznego, czy traumatycznego zdarzenia). Nadzieja to też myśl, że dopóki żyjemy z każdej trudnej sytuacji jest wyjście”; „pozytywna myśl, chwilowa lub trochę dłuższa”; „to taki stan, kiedy osoba pomimo trudnych okoliczności zewnętrznych zachowuje pozytywne myślenie, usposobienie, nastawienie do życia, a także sytuacji przyszłych”; „przecucie o tym, że to czego pragniemy się wydarzy pomimo braku racjonalnych podstaw do tego”; „chęć/przecucie zaistnienia określonego stanu rzeczy oraz towarzysząca temu cierpliwość, że tak się stanie”.

Rozumienie przez badanych kategorii wiary, podobnie jak i kategorii nadziei, można ułożyć w dwóch podstawowych obszarach. W pierwszym wiara jest utożsamiana z zaufaniem do siebie i innych ludzi, z zaufaniem że postępuje się sensownie, zgodnie z przekonaniami własnymi i oczekiwaniami innych osób – 26%. W drugim wiara jest kojarzona z uczuciem/przecuciem w sens własnego życia i działania – 74%. Podobnie jak powyżej i tu pojawia się wniosek, że badani młodzi ludzie pojęcie wiary odnoszą przede wszystkim do własnej osoby, do potrzeby ufania/zaufania sobie i rzadziej również innym ludziom. Przykładowe odpowiedzi: „to wiara w ludzi wszystkich razem i każdego z osobna, w to że są dobrzy i mądrzy tylko nie zawsze można to dostrzec”; „przeświadczenie o porządnie sobie z jakimiś trudnościami”; „jest czymś, o czy jesteśmy głęboko przekonani, że coś istnieje/zaistnieje lub się wydarzy”; „to przekonanie, że coś jest, że coś może być pomimo tego, że nie jesteśmy pewni, iż tak jest lub będzie”; „przekonanie, że coś się spełni, stanie”; „poczucie, że to co dana osoba robi ma sens”; „to forma wewnętrznej kontroli rzeczywistości, w której osoba posiada poczucie sprawstwa”; „jest to realizowanie swoich wartości w życiu, bez niej człowiek nie potrafiłby normalnie funkcjonować”.

Kategoria nadziei w pedagogice specjalnej była identyfikowana przez badanych w dwóch zakresach. Pierwszy dotyczy osobistego poczucia, że zaistniałe problemy i trudności uda się pokonać lub możliwie zminimalizować – 66%. Drugi: że poza osobą własną w pokonaniu lub ograniczeniu trudności pomogą inni ludzie oraz rozwój współczesnej nauki – 34%. Materiał empiryczny upoważnia do wyprowadzenia wniosku, że kategoria nadziei w pedagogice specjalnej jest odnoszona przez badanych zasadniczo do indywidualnego przeświadczenia człowieka niepełnosprawnego o tym, że może być lepiej i że jest w stanie zmierzyć się, a nawet pokonać, konsekwencje niepełnosprawności. Przykładowe odpowiedzi: „przeświadczenie, że dzięki rozwojowi nauki uda się pokonać skutki niepełnosprawności”; „to coś, co daje osobie niepełnosprawnej wiarę, że będzie lepiej, nastroja pozytywnymi emocjami, motywuje do życia i działania”; „to myślenie pozytywne o następnym dniu i poprawie standardów życiowych”; „to stan, w którym osoba niepełnosprawna rotuje swoją złą sytuację myślami”; „przeświadczenie o możliwości poprawy stanu zdrowia”; „to uczucie podnoszące na duchu i przeświadczenie, że wszystko może potoczyć się pomyślnie i dobrze”.

Kategorię wiary w pedagogice specjalnej badana młodzież utożsamiała z osobistym zaufaniem osoby niepełnosprawnej do siebie i tego, że uda się jej pokonać lub istotnie ograniczyć skutki niepełnosprawności - 26% oraz że poza sobą samym w pokonaniu problemów wynikających z niepełnosprawności pomogą inni ludzie – 74%. I w tym miejscu nasuwa się wniosek, że w opinii respondentów to przede wszystkim osoba niepełnosprawna powinna mieć w sobie wiarę w poprawę posiadanej sytuacji życiowej i pokonanie ograniczeń będących egzemplifikacją niepełnosprawnością. Przykładowe odpowiedzi: „należy wierzyć w to, że może być tylko lepiej”; „to wiara w umiejętności i możliwości podopiecznego”; „uczucie podnoszące na duchu, że wszystko może potoczyć się dobrze”; „to absolutna pewność, że nadejdzie lepsze jutro”; „to zaufanie do innych ludzi, że rozumieją problemy osoby niepełnosprawnej”; „uczucie obecne u osoby niepełnosprawnej, że coś może się zmienić, że może sobie poradzić z obecnymi problemami”.

Zakończenie

Pedagogika specjalna nie może i nie powinna funkcjonować bez nadziei na sukces swoich działań oraz wiary, że ta nadzieja zostanie spełniona. Na tych relacjach, wzajemnych powiązaniach i spójności polega istota starań specjalistów pracujących zawodowo na rzecz osób niepełnosprawnych, istota pracy rodziny na rzecz jej niepełnosprawnego członka, istota pracy samej osoby niepełnosprawnej

nad sobą i doświadczanymi na tle niepełnosprawności problemami, trudnościami i ograniczeniami. Każdy bowiem człowiek nie może doświadczać sukcesu i sukcesy osiągać, jeśli nie ma nadziei na sukces i wiary w to, że może się on pojawić. To Kategorie nadziei i wiary są siłą napędzającą ludzkie działania, motywatorem aktywności, współtwórcą uzyskiwanego powodzenia i swoistym miernikiem ceny, którą za powodzenie trzeba zapłacić. Ponadto wymierną ekspozycją i kryształizacją człowieczeństwa, humanizmu, poszanowania dla i wobec ludzkiej ułomności, niedoskonałości, prawa do bycia niedoskonałym, do bycia po prostu innym, tzn. sobą.

Bibliografia

- Bosmans P. (1998), *Być człowiekiem*, Wydawnictwo Salezjańskie, Warszawa.
- Coelho P. (1998), *Piąta góra, Drzewo Babel*, Warszawa.
- Kocydłowska D. (2002), *Z doświadczeń terapeuty. Refleksje optymistyczne [w:] Człowiek wobec ograniczeń. Niepełnosprawność, komunikacja, diagnoza, terapia*, red. Z. Tarkowski, G. Jastrzębowska, Wydawnictwo Fundacji ORATOR, Lublin.
- Landowski Z., Woś K. (2002), *Cytaty łacińskie na każdą okazję*, Wydawnictwo Literackie, Kraków.
- Lenartowicz J. (1919), *Jana Kochanowskiego dzieła polskie*, Towarzystwo Akcyjne S. Orgelbranda Synów, Warszawa.
- Szymczak M. (red.) (1979), *Słownik języka polskiego*, PWN, Warszawa, t. 2.
- Szymczak M. (red.) (1981), *Słownik języka polskiego*, PWN, Warszawa, t. 3.
- Zaorska M. (2002), *Głuchoniewidomi w Polsce – specjalna pomoc, edukacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn.

Netografia:

<http://www.cytaty.info>.

<http://www.cytaty.bstok.pl>.

Stanisława Byra

Instytut Pedagogiki UMCS w Lublinie

Predyktory pozytywnych zmian u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową

Predictors of positive change in individuals with acquired physical disability

Onset of a permanent mobility disability involves radical changes in nearly all biopsychosocial aspects of functioning. Literature on adjusting to living with acquired limitations usually provides a large body of findings concerning indicators of psychopathology and disturbance of social activity. Until recently, positive aspects in life have been hardly ever addressed. The aim of the paper is to present analyses of positive changes occurring after onset of a permanent disability as a result of a spinal cord injury and post-accident lower extremity amputation. Positive changes are addressed in reference to posttraumatic growth. In the performed analyses, the focus was placed on the structure of these changes and their predictors. It was found that the highest degree of favourable changes in individuals with acquired mobility disability is expressed in higher appreciation of life and considerable improvement of interpersonal relations. Predictors of positive change mainly include coping strategies such as finding support in religion and using humour, as well as transformations of values, type of disability (higher growth in individuals with a spinal cord injury) and disability onset time (in case of changes in self-perception, appreciation of life). The factor blocking positive changes is avoidance coping manifested in the use of alcohol or other narcotic drugs.

Słowa kluczowe: potraumatyczny wzrost, pozytywne zmiany, nabyta niepełnosprawność, uszkodzenie rdzenia kręgowego, amputacja

Keywords: posttraumatic growth, positive change, acquired disability, spinal cord injury, amputation

Wprowadzenie

Konsekwencje nabycia trwałej niepełnosprawności ruchowej stanowią stosunkowo systematyczny przedmiot zainteresowania badaczy od kilku dziesięcioleci. Poddawane są opisowi i wyjaśnianiu z różnych perspektyw interpretacyjnych, odzwierciedlających przyjmowane w danym czasie sposoby ujmowania

niepełnosprawności czy kryteria oceny jakości funkcjonowania osoby nabywającej trwałych uszkodzeń. Należą do podstawowych kategorii analitycznych w problematyce przystosowania i odnoszą się do zmian wywoływanych przez zdarzenie nabycia niepełnosprawności. Zmiany te w przypadku doznania (nagłego i traumatycznego lub postępującego) trwałych uszkodzeń narządu ruchu zaznaczają się w niemal wszystkich obszarach życiowych. Ich znacząca rozległość i intensywność przyjmowane są za podstawowe kryteria definiowania nabycia niepełnosprawności jako zdarzenia krytycznego, a także punktu zwrotnego w biografii jednostki. Zakres przeobrażeń biopsychospołecznych powodowanych na przykład urazem rdzenia kręgowego kwalifikuje doznanie tego uszkodzenia do kategorii najbardziej traumatycznych i przełomowych zdarzeń życiowych [Martz 2005]. Literatura dostarcza zatem ustaleń w zakresie ogólnie pojętej zmiany życiowej generowanej przez fakt nabycia trwałej niepełnosprawności ruchowej, a także w obrębie przeobrażeń będących jego konsekwencją. Rozróżnienie to ma jednak charakter czysto teoretyczny, gdyż w rzeczywistości obie te płaszczyzny są nierozłączne.

Dokonywaną dotychczas przez badaczy analizę zmian będących skutkiem doznania trwałych uszkodzeń ruchowych można zaprezentować dwupoziomowo. Pierwszy poziom, bardziej ogólny, odnosi się do rozpatrywania zmian z perspektywy obiektywności – subiektywności. Mieszczą się tutaj rozważania teoretyczne oraz eksploracje empiryczne przyjmujące w punkcie wyjścia tezę o istnieniu rzeczywistych przeobrażeń w życiu jednostki, na skutek obiektywnie zachodzącego zjawiska – nabycia niepełnosprawności. Rozbudowany obszar badań w tym zakresie dotyczy zjawiska akceptacji straty, nieodwracalnych zmian, utraconych możliwości. Należą tu także analizy (podejmowane szczególnie w ostatnim dziesięcioleciu) koncentrujące się na subiektywnej percepcji doświadczanych zmian i jej znaczenia dla przebiegu procesu zaradczego i przystosowawczego. Drugi poziom podejmowanych analiz konkretyzuje podejście do zmian i obejmuje koncentrację na poszczególnych płaszczyznach, w których one występują. Skupia także przedsięwzięcia badawcze dotyczące temporalnej perspektywy tych przeobrażeń, dokonujących się w czasie (np. przez ukazanie ich trajektorii) [por. Dunn, Uswatte, Elliott 2009].

W opisie i wyjaśnianiu konsekwencji nabycia trwałej niepełnosprawności w postaci wielopłaszczyznowych zmian (na obu wymienionych poziomach analiz), przez długi czas dominowała koncentracja na aspektach negatywnych, wskaźnikach psychopatologicznych. Bogata literatura w tym zakresie zawiera ustalenia dotyczące niekorzystnych przeobrażeń w sferze fizjologiczno-motorycznej, psychologicznej, społecznej, zawodowej, rodzinnej, satysfakcji życiowej, orientacji na przyszłość itp. Wskazuje ona na szczególne zainteresowanie badaczy reakcjami nieprzystosowawczymi, nieefektywnym radzeniem i elementami zaburzającymi

pomyślny przebieg procesu adaptacji. Dążenie do zidentyfikowania predyktorów niepomyślnych rezultatów przystosowania, zorientowane było na projektowanie działań pomocowych dla osób obarczonych długotrwałym nieszczęściem. Taka orientacja badaczy wpisywała się w obowiązujący medyczny model niepełnosprawności i wizerunek jednostki jej doświadczającej, traktowanej w kategorii ofiary nieudolnie zmagającej się z tragedią osobistą. Rozwijany przez dłuższy czas trend badawczy oparty na założeniach modelu medycznego i koncentrujący się na osobach, u których utrzymywały się (w większym lub mniejszym nasileniu) negatywne konsekwencje nabytej niepełnosprawności ruchowej, dostarczył znaczącej wiedzy na temat złożonego zjawiska przystosowania. Niemniej, jak dowodzą analizy ostatnich lat, pomijał inne istotne aspekty wpisujące się w życie osób po doznaniu trwałych uszkodzeń, a mające charakter pozytywny, typowo rozwojowy. Analizy empiryczne dowodzą ich zgłaszania przez badanych już w pierwszym okresie zajmowania się problematyką nabytej niepełnosprawności (lata czterdzieste/pięćdziesiąte) [Kowalik 2007]. Jednakże pozytywne aspekty adaptacji traktowano marginalnie i wyjaśniano raczej w kategorii pozytywnych iluzji, pomocnej racjonalizacji czy aktywnej formy zaprzeczania [Dunn 1994].

W rezultacie zachodzących obecnie licznych przeobrażeń paradygmatycznych na gruncie pedagogiki specjalnej i psychologii rehabilitacji, w tym modelu niepełnosprawności, wizerunku osoby z niepełnosprawnością, jej miejsca i roli w społeczeństwie, percepcji skutków posiadanych uszkodzeń, następuje swoiste przesunięcie punktu ciężkości w analizach procesu przystosowania. Swoistość ta wyraża się w większej niż dotychczas koncentracji badaczy na pozytywnych aspektach funkcjonowania i korzystnych konsekwencjach nabycia niepełnosprawności. Istotną rolę w dostrzeganym przeorientowaniu badawczym odgrywają ustalenia dokonywane współcześnie na gruncie innych dyscyplin, z których pedagogika specjalna czerpie przesłanki do wyjaśniania zjawiska psychospołecznej adaptacji osób z niepełnosprawnością. Pochodzą one głównie z obszaru psychologii pozytywnej, psychologii jakości życia, psychologii stresu i radzenia. Doniesienia badawcze w zakresie osobistych i społecznych zasobów człowieka, potencjału rozwojowego w kontekście radykalnych przeobrażeń życiowych, pozytywnych konsekwencji sytuacji kryzysowych, zdolności do korzystnych zmian po doznanej traumie, nakreśliły i ugruntowały nową perspektywę interpretacyjną w obrębie studiów nad nabytą niepełnosprawnością [Dunn, Dougherty 2005]. Odnosi się ona do osób, które efektywnie radzą sobie ze skutkami doznanych uszkodzeń, zorientowanych nie tyle na przetrwanie w trudnej i niezmiennej sytuacji życiowej, ale na optymalizowanie własnego rozwoju, mimo posiadanych ograniczeń.

W kontekście zasygnalizowanych przemian zaznacza się istotny wzrost zainteresowania badaczy zarówno pozytywnymi skutkami nabycia trwałej niepełno-

sprawności, jak i satysfakcją życiową oraz poczuciem szczęścia u osób jej doświadczających. Pierwsza z wymienionych płaszczyzn badawczych należy do szczególnie interesujących, ale na gruncie polskim jeszcze w niewielkim stopniu, poznawczo eksplorowanych. Wprawdzie na podstawie dotychczasowych wyników badań trudno oddać skalę zjawiska, niemniej dowiedzione jest występowanie u części osób pozytywnych skutków nabycia trwałych uszkodzeń narządu ruchu [Kalpakjian i in. 2014; Pollard, Kennedy 2007; Salick, Auerbach 2006; McMillen, Cook 2003].

Zaznaczającą się w literaturze znacząca różnorodność pojęć stosowanych do wyrażenia pozytywnych zmian po nabyciu trwałej niepełnosprawności ruchowej (m.in. postrzegane korzyści, odnajdywane korzyści lub też wytworzone korzyści, pozytywne skutki uboczne, odkrycie znaczenia, pozytywna reinterpretacja, potraumatyczny wzrost, dobroczynne skutki, pozytywne złudzenia, rozkwit po silnie stresujących zdarzeniach, czerpanie siły z przeciwności) uniemożliwia syntetyczne podsumowanie dotychczasowych ustaleń badawczych w omawianej problematyce. Trudno przy tym jednoznacznie rozstrzygnąć czy, a jeśli tak, to jaki jest ich stopień zbieżności znaczeniowej.

Literatura pokazuje, iż najbardziej spójną i uzasadnioną teoretycznie konceptualizację posiada zjawisko wzrostu potraumatycznego (w porównaniu z innymi wymienionymi konsekwencjami nabycia trwałej niepełnosprawności ruchowej) stwierdzanego u osób po poważnych kryzysach, a obserwowanego również wśród osób po nabyciu trwałej niepełnosprawności ruchowej. I choć niektóre założenia koncepcyjne wzrostu potraumatycznego są uznawane za dyskusyjne i poddawane krytyce, przyjęte na ich podstawie rozumienie pozytywnej, rozwojowej zmiany wydaje się odpowiednie i znaczące dla poszarzania dotychczasowego wyjaśniania konsekwencji nabycia trwałej niepełnosprawności.

Problematykę wzrostu potraumatycznego u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową przybliżano dotychczas głównie na podstawie założeń ogólnych modeli wzrostu po traumie (w tym modelu najbardziej popularnego – R.G. Tedeschi'ego i L.G. Calhouna), a także koncepcji bezpośrednio nawiązujących do straty sprawności (model rozumienia pozytywnego wzrostu rozwijającego się w wyniku niepełnosprawności T.R. Elliotta, M. Kurylo i R. Rivery).

Założenia modelu pozytywnego wzrostu po nabyciu niepełnosprawności T.R. Elliotta, M. Kurylo i R. Rivery [2002] zaproponowanego na gruncie psychologii rehabilitacji nie zostały dotąd empirycznie zweryfikowane. Ciągłe przyjmują one zatem postać postulatów wskazujących, iż pozytywny wzrost wyraża się w korzystnych, rozwojowych zmianach w zakresie psychologicznego dobrostanu i fizycznego zdrowia, które kształtują się w obrębie dynamicznego kontinuum. Postuluje się ponadto, iż pozytywny wzrost jest widoczny przede wszystkim w sposobie, w jaki osoba ocenia i interpretuje swoją sytuację oraz okoliczności ży-

ciowe, w jakich się znalazła. Kluczową rolę odgrywa tutaj przekonanie leżące u podstaw formułowanej oceny dotyczące wewnętrznej kontroli nad konsekwencjami nabytej niepełnosprawności. Niezweryfikowana moc wyjaśniająca tego modelu oraz zapowiadana jego modyfikacja przez samych autorów uzasadniają jego pominięcie w aktualnie podejmowanych analizach empirycznych dotyczących pozytywnych konsekwencji nabycia trwałej niepełnosprawności ruchowej.

Drugi model wzrostu potraumatycznego definiuje to zjawisko jako subiektywne doświadczenie pozytywnej psychologicznej zmiany, które traktowane jest jako rezultat pomyślnego radzenia sobie ze skutkami traumatycznego zdarzenia [Tedeschi, Calhoun 2004]. Oznacza to, że osoba po doświadczeniu traumatycznego zdarzenia, doznaje wzrostu i rozwija się na nierzadko wyższym poziomie niż przed wystąpieniem tego zdarzenia. R.G. Tedeschi i L.G. Calhoun [2004] wskazują, że zmiany te mogą wyrażać się w większym docenieniu życia, poczuciu wzrastającej osobistej siły, odkrywaniu nowych możliwości, polepszeniu relacji z innymi, pozytywnych zmianach duchowych, ustaleniu nowych celów życiowych. Bodźcem do pojawienia się wzrostu jest zarówno zdarzenie traumatyczne burzące dotychczasowy ład życiowy jednostki, jej fundamentalne przekonania na temat świata, siebie i przyszłości, jak również takie, które radykalnie zmienia utrwalone już schematy funkcjonowania i wymaga przystosowania do nowych, szczególnych okoliczności. Sam jednak fakt wystąpienia tego typu zdarzeń nie jest gwarantem doświadczenia wzrostu, decydujące znaczenie ma uruchomiony w ich następstwie proces zaradczy, którego pomyślne rezultaty prowadzą do pozytywnych zmian rozwojowych. Przy czym nie oznacza to, iż trauma jest czymś pożądanym i niezbędnym dla rozwoju, powrotu do zdrowia czy doznania konstruktywnych zmian. Jest ona bodźcem, który może uruchamiać proces prowadzący do wzrostu [Tedeschi, Park, Calhoun 2009]. Niemniej nie jest to zjawisko uniwersalne i konieczne do wystąpienia, gdyż tak jak wskazała ponad 30 lat temu B. Wright [1983], nie ma jednego właściwego sposobu przystosowywania się do życia po doznaniu trwałej fizycznej niepełnosprawności. Jest to proces o wysoce zindywidualizowanym charakterze.

Empiryczna weryfikacja założeń modelu R.G. Tedeschi'ego i L.G. Calhouna wśród osób z niepełnosprawnością ruchową dowiodła występowania pozytywnych zmian [np. Kalpakjian i in. 2014; Ogińska-Bulik 2013; Pollard, Kennedy 2007]. Wciąż nierozstrzygnięta pozostaje jednak kwestia swoistości (lub jej braku) struktury wewnętrznej wzrostu potraumatycznego w tej grupie osób [por. McMillen, Cook 2003]. Zasadność przypuszczeń odnośnie do złożonego i specyficznego charakteru wzrostu potraumatycznego wpierają wyniki badań podłużnych ukazujących pewną dynamikę postrzeganych przeobrażeń wraz z upływem czasu od nabycia urazu rdzenia kręgowego [Kennedy i in. 2013]. Interesujące wnioski po-

chodzą również z badań jakościowych rejestrujących bogactwo doświadczeń składających się na relacjonowany wzrost potraumatyczny, niemniej wyrażający się głównie w nadaniu szczególnego znaczenia relacjom rodzinnym, zaangażowaniu w wartościowe aktywności i w docenieniu codziennego życia [Weitzner i in. 2011; Chun, Lee 2008].

Eksploatacje empiryczne ujawniły ponadto współwystępowanie w tej grupie badanych wzrostu potraumatycznego i dystresu psychologicznego [Kalpakjian i in. 2014; Pollard, Kennedy 2007]. Zgodnie z założeniami T.R. Tedeschi'ego i L.R. Calhouna [2007] doświadczanie wzrostu potraumatycznego i występowanie negatywnych stanów emocjonalnych mogą stanowić dwa niezależne wymiary. Jednostka po nabyciu trwałych uszkodzeń może postrzegać korzystne zmiany w relacjach rodzinnych, postrzeganiu siebie, swoich możliwości, własnego życia, doświadczając jednocześnie dystresu związanego z koniecznością pokonywania ograniczeń wynikających z niepełnosprawności w realizacji pewnych zadań. Jak podkreśla N. Ogińska-Bulik [2009] podtrzymywanie wzrostu może wymagać okresowych, nieprzyjemnych powrotów do doświadczonych strat. Uzasadnia to występowanie nawracających negatywnych stanów emocjonalnych, odnawianie się problemu zaakceptowania posiadanych ograniczeń, a także czasowo rozwijającą się spiralę strat [por. Kendall, Buys 1998]. Konfrontacja strat i tego, co dzięki nim jednostka zyskała wydaje się wpisywać na stałe w jej życie z nabytą niepełnosprawnością. Potwierdzają to częściowo wyniki badań Z. Kalpakjian i współpracowników [2014], które dowodzą braku powiązania między wzrostem potraumatycznym i reakcjami depresyjnymi.

Podejmowane przez badaczy próby wyjaśnienia złożonej natury wzrostu potraumatycznego identyfikowanego wśród osób z nabytą niepełnosprawnością zmierzają nie tylko do ustalenia wewnętrznej struktury tego zjawiska, ale także jego uwarunkowań. Wiedza na temat czynników sprzyjających pojawieniu się wzrostu po doznanej traumie (różnego rodzaju i intensywności) jest już stosunkowo obszerna. Dostarcza przede wszystkim argumentów do uznania, iż doświadczanie wzrostu jest rezultatem współwystępowania wielu zmiennych. Należą do nich uwarunkowania sytuacyjne (związane z samą traumą) oraz podmiotowe (w tym czynniki socjodemograficzne, przekonania jednostki, właściwości osobowościowe, stosowane strategie radzenia sobie ze stresem itp.) [Ogińska-Bulik 2013].

Jednakże warunki kształtowania się wzrostu u osób z nabytą niepełnosprawnością są jeszcze w niewielkim zakresie rozpoznane [por. Kalpakjian i in. 2014]. Dotychczasowe wyniki badań dowodzą m. in. istotnej roli: a) czasu wolnego poprzez stworzenie warunków do odkrycia niepowtarzalnych zdolności i ukrytego potencjału oraz nadania znaczenia doświadczanej zmianie [Chun, Lee 2010]; b) dynamicznego procesu kreowania znaczenia traumatycznie nabytej niepełno-

sprawności [Angel, Kirkevold, Pedersen 2009]; c) zdolności ponownego tworzenia swojej biografii, dążenia do odkrywania alternatywnej historii własnego życia w stosunku do tej ukształtowanej przed nabyciem trwałego uszkodzenia [Chun, Lee 2008]; d) względnej stabilności i różnorodności strategii zaradczych dla kształtowania się wzrostu po traumie w dłuższej perspektywie czasowej [Pollard, Kennedy 2007]; e) nadziei podstawowej [Zięba, Czarnecka-van Luijken, Wawrzyński 2010]. Nie prowadzono dotąd na gruncie polskim systematycznych badań nad wyjaśnieniem uwarunkowań wzrostu potraumatycznego u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową. Uzasadnia to potrzebę podjęcia analiz w tym zakresie, a tym samym poszerzenia dotychczasowej wiedzy na temat zjawisk związanych z pomyślnym funkcjonowaniem po doznaniu trwałych uszkodzeń.

Założenia badań własnych

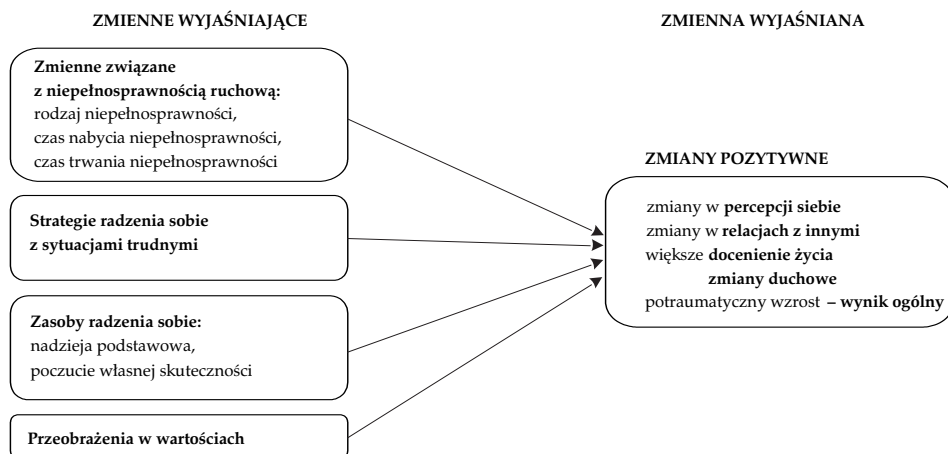
Celem badań było ustalenie nasilenia pozytywnych zmian składających się na wzrost potraumatyczny u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową oraz ich predyktorów. Realizacja tego celu wiązała się z poszukiwaniem odpowiedzi na następujące pytania badawcze:

1. Jaka jest struktura pozytywnych zmian składających się na wzrost potraumatyczny u badanych z nabytą niepełnosprawnością ruchową?
2. Jaki jest związek między wybranymi czynnikami podmiotowymi (radzeniem, zasobami radzenia, przeobrażeniami w wartościach) i sytuacyjnymi (odnoszącymi się do niepełnosprawności) a pozytywnymi zmianami składającymi się na wzrost potraumatyczny u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową?

W oparciu o założenia modelu wzrostu potraumatycznego T.R. Tedeschi'ego i L.R. Calhouna, rezultaty jego dotychczasowej eksploracji w obrębie studiów nad nabytą niepełnosprawnością [Stutts 2015; Kennedy i in. 2013; Pollard, Kennedy 2007; Chun, Lee 2010; 2008] oraz ustalenia w zakresie pomyślnego zmagania się z negatywnymi konsekwencjami trwałych uszkodzeń ruchowych [np. Kennedy i in. 2012; Weitzner i in. 2011; Kennedy, Evans, Sandhu 2009; Oaksford, Frude, Cuddihy 2005; McMiller, Cook 2003], przyjęto model teoretyczny, który weryfikowano w badaniach własnych (rys. 1).

W modelu teoretycznym uwzględniono cztery grupy zmiennych, które zgodnie z podziałem wprowadzonym przez N. Ogińską-Bulik [2013] można określić jako sytuacyjne (zmienne związane z niepełnosprawnością ruchową) oraz podmiotowe (strategie radzenia sobie z sytuacjami trudnymi, zasoby radzenia oraz przeobrażenia w wartościach ukierunkowane na akceptację straty). Rodzaj przebytej traumy (w tym przypadku nagłe i traumatyczne nabycie trwałej niepełnosprawności ruchowej – w rezultacie urazu rdzenia kręgowego i amputacji powy-

padkowej)), czasowe jej usytuowanie oraz czas zmagania się z jej konsekwencjami należą do tzw. wyjściowych uwarunkowań zmian potraumatycznych [por. Pol-lard, Kennedy 2007].



Rysunek 1. Model związków między pozytywnymi zmianami potraumatycznymi a wybranymi zmiennymi podmiotowymi i sytuacyjnymi
 Źródło: Opracowanie własne.

Strategie radzenia sobie determinowane sytuacyjnie i oparte na dostosowaniu do specyfiki konkretnego problemu bezpośrednio wpisują się w proces zmagania się z długotrwałymi zmianami wywołanymi nabyciem trwałych uszkodzeń [Livneh, Martz 2014]. Sposób, zakres i skuteczność ich wykorzystywania pozostaje w ścisłym związku z psychospołecznymi zasobami osoby. Rola zasobów zaznacza się nie tylko w oddziaływaniu na proces zaradczy jednostki, ale również w kształtowaniu efektów adaptacyjnych. Uwzględniona w modelu nadzieja podstawowa rozumiana jest jako zgeneralizowane przekonania na temat sensowności i uporządkowania świata oraz jego pomyślności względem jednostki. Będąc strukturą osobowościową o charakterze poznawczo-emocjonalnym tworzy podłoże do określonego interpretowania przyszłych zdarzeń, własnego w nich usytuowania [Trzebiński, Zięba 2003]. Pełni funkcje adaptacyjne w obliczu nieodwracalnej straty i konieczności podjęcia nowych wyzwań, zrekonstruowania dotychczasowej wizji rzeczywistości, zwłaszcza w sytuacji zburzenia dotąd przyjmowanych fundamentalnych przekonań na temat świata, siebie, własnej przyszłości [Zięba, Czarnecka-van Luijken, Wawrzyniak, 2010; Trzebiński, Zięba 2004]. Poczucie własnej skuteczności ujmowane jest jako uogólnione przekonanie jednostki o posiadanych dyspozycjach do poradzenia sobie z sytuacją trudną niezależnie od jej specyfiki [Juczyński 2001]. Przeobrażenia w wartościach określane są z perspekty-

wy teorii akceptacji straty B. Wright. Zgodnie z jej założeniami proces osiągnięcia aprobaty ograniczeń wynikających z niepełnosprawności jest konsekwencją zmian w przyjmowanej hierarchii wartości oraz modyfikacji kryteriów wartościowania, zaktualizowanych w kontekście nowych okoliczności życiowych [za: Ferrin i in. 2011; Keany, Glueckauf 1993]. Zmiany te przyjmują następujące postaci: a) poszerzanie zakresu wartości tworzących światopogląd jednostki; b) przesunięcie wartości związanych ze sprawnością, zdrowiem na niższe pozycje w hierarchii; c) uznanie za korzystne nawet częściowe odzyskanie, utraconych i wcześniej wysoko sytuowanych, wartości; d) przyjęcie innych kryteriów wartościowania swojej sytuacji życiowej [za: Kowalik 2007].

Dotychczasowa literatura zarówno z zakresu wzrostu potraumatycznego [Ogińska-Bulik 2013; Triplett i in. 2011; Zięba, Czarnecka-van Luijken, Wawrzyński 2010; Prati, Pietrantonio 2009; Tedeschi, Calhoun 2004], jak i psychospołecznych konsekwencji nabycia niepełnosprawności ruchowej [Livneh, Martz 2014; Byra 2012; deRoos-Cassini i in. 2012; Peter i in. 2012; Kortte i in. 2010; Kennedy, Evans, Sandhu 2009; Chun, Lee 2008; Pollard, Kennedy 2007; Salick, Auerbach 2006; Oaksford, Frude, Cuddihy 2005; Thompson i in. 2003; Elfstrom i in. 2002; McColl 2000], dostarcza solidnych przesłanek, by uznać, iż te zmienne mogą pozostawać w istotnym związku z pozytywnymi zmianami u osób doświadczających trwałych uszkodzeń ruchowych. W niniejszych badaniach weryfikowano zatem hipotezę o istotnym związku między uwzględnionymi zmiennymi, przyjmując predykcyjną funkcję zmiennych podmiotowych i sytuacyjnych.

Do zebrania materiału badawczego wykorzystano następujące kwestionariusze:

1. *Inwentarz Potraumatycznego Rozwoju* (polska adaptacja PTGI R.G. Tedeschi'ego i L.G. Calhouna przeprowadzona przez N. Ogińską-Bulik i Z. Juczyńskiego), pozwala ustalić korzystne zmiany zaistniałe w wyniku traumatycznego zdarzenia w następujących obszarach: percepcji siebie, relacjach z innymi, duchowości i docenianiu życia.
2. *Kwestionariusz COPE (The Coping Orientations to Problems Experienced)* C.S. Carvera, M.F. Scheiera i J.K. Weintrauba zaadoptowany do warunków polskich przez S. Piątek i K. Wrześniewskiego, pozwala ustalić stosowane przez badanego strategie radzenia sobie z sytuacjami trudnymi.
3. *Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES)* R. Schwarzera i M. Jerusalem w adaptacji Z. Juczyńskiego, umożliwia ustalenie stopnia ogólnych przekonań jednostki co do skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami.
4. *Kwestionariusz Nadziei Podstawowej (BHI-12)* J. Trzebińskiego i M. Zięby, pozwala ustalić ogólny poziom nadziei podstawowej (NP) wyrażającej się w przekonaniach jednostki o właściwościach świata zawierających się w uporządkowaniu, sensowności i pozytywności.

5. *Wielowymiarowa Skala Akceptacji Utraty Sprawności* autorstwa J. M. Ferrin, F. Chana, J. Chronister i C.Y. Chiu w polskiej adaptacji S. Byry. Skala opracowana na podstawie założeń koncepcji B. Wright, pozwala określić 4 płaszczyzny przeobrażeń w wartościach i wartościowaniu po nabyciu trwałej niepełnosprawności fizycznej: a) przeniesienie z cech dotyczących wyglądu zewnętrznego na inne wartości; b) poszerzanie zakresu wartości; c) przekształcanie porównawcze w postaci dostrzegania mocnych stron; d) panowanie nad skutkami niepełnosprawności.
6. *Kwestionariusz własnej konstrukcji* obejmujący charakterystykę osoby badanej (socjodemograficzną oraz związaną z samą niepełnosprawnością: rodzaj niepełnosprawności, czas jej nabycia i czas trwania).

W badaniach wzięło udział 331 osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową, w tym 225 (67,97%) osób z urazem rdzenia (paraplegia) i 106 (32,02%) osób po amputacji kończyny/kończyn dolnych¹. Wiek badanych mieścił się w przedziale od 18 do 61 lat ($M=43,90$; $SD=13,09$). Średni wiek nabycia trwałych uszkodzeń ruchowych: $M=33,00$, $SD=15,35$. Czas trwania niepełnosprawności mieścił się w przedziale 3–42 lat ($M=15,92$, $SD=10,86$)². Płeć badanych: kobiety (88 – 26,59%), mężczyźni (243 – 73,41). Miejsce zamieszkania: miasto (269 – 81,27%), wieś (62 – 18,73).

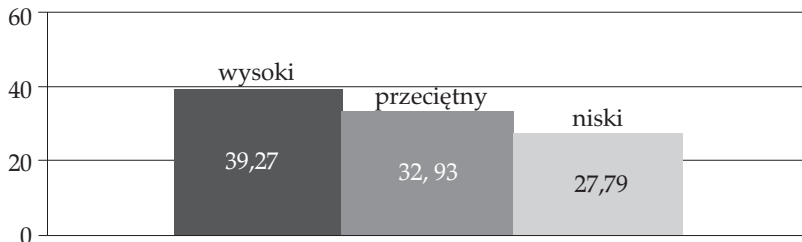
Analiza wyników badań własnych

Pierwszy etap analiz zorientowany był na ustalenie wewnętrznej struktury wzrostu potraumatycznego badanych na podstawie jego nasilenia oraz tworzących go wymiarów (zmiany w percepcji siebie, zmiany w relacjach z innymi, większe docenienie życia, zmiany duchowe). Uzyskane rezultaty wykazały, iż ogólny wynik w zakresie wzrostu potraumatycznego mieści się w przedziale wyników przeciętnych ($M=62,96$; $SD = 20,95$). By ustalić, jaka liczba osób cechuje się niskim, przeciętnym i wysokim nasileniem wzrostu, wyniki surowe przeliczone zo-

¹ Dobór osób do badań był celowy. Podstawowe kryteria doboru: a) traumatyczne nabycie trwałej niepełnosprawności ruchowej (w rezultacie urazu rdzenia kręgowego lub powypadkowej amputacji); b) brak uszkodzeń poznawczych i zaburzeń komunikacyjnych (na podstawie dokumentacji medycznej i wiedzy pracowników socjalnych i psychologów); c) aktywność zawodowa lub społeczna (stowarzyszenie, fundacja, zrzeszenie); d) wiek – przynajmniej 18 lat.

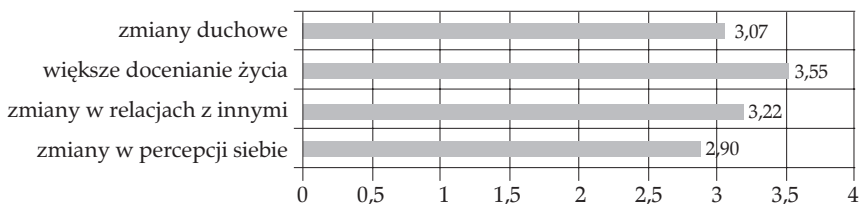
² Do badań włączono osoby, które posiadają nabytą niepełnosprawność ruchową od co najmniej 3 lat. Wprawdzie wyniki dotychczasowych badań nie są jednoznaczne, co do charakteru i skuteczności procesów zaradczych, a także możliwości pojawienia się pozytywnych zmian w okresie bezpośrednio następującym po nabyciu trwałych uszkodzeń. Niemniej jednak, ze względu na dowodzoną dominację w tym czasie emocjonalnych sposobów reagowania, swoistego eksperymentowania strategiami zaradczymi [Z. Chevalier, P. Kennedy, O. Sherlock, 2009], uwzględniono osoby dłużej doświadczające trwałej niepełnosprawności ruchowej.

stały na steny. Stwierdzono, iż u większości badanych występuje wysokie lub przeciętne nasilenie wzrostu, przy czym najwięcej jest osób z wysokim poziomem wzrostu (rys. 2). Około 28% badanych prezentuje niski poziom wzrostu. Przy czym, oznacza to, że dostrzegli oni u siebie zmiany pozytywne, ale w niewielkim nasileniu.



Rysunek 2. Poziom wzrostu potraumatycznego u badanych – liczebności w procentach
Źródło: Opracowanie własne.

Szczegółowa analiza wymiarów wzrostu potraumatycznego (rys. 3) pokazała, iż pozytywna zmiana o najwyższym nasileniu przejawia się u badanych w większym docenieniu życia po nabyciu trwałej niepełnosprawności niż przed jej doznaniem. Stosunkowo znaczące zmiany pozytywne dostrzegają również w relacjach interpersonalnych, z osobami bliskimi, rodziną, przyjaciółmi. Badani wskazują, że relacje te są lepsze, bardziej satysfakcjonujące po nabyciu niepełnosprawności. Co istotne, najmniejszy zakres pozytywnych zmian dostrzegają w percepcji siebie.



Rysunek 3. Nasilenie pozytywnych zmian składających się na wzrost potraumatyczny u badanych
Źródło: Opracowanie własne.

Drugi etap analiz koncentrował się na weryfikacji powiązań między zmiennymi założonych w przyjętym modelu teoretycznym. A tym samym dążono do ustalenia predyktorów, czynników, które w istotny sposób pozwalałyby przewidywać nasilenie poszczególnych pozytywnych zmian u osób badanych. Zastosowano w tym celu krokową analizę regresji o charakterze postępującym. Zbudo-

wano równania regresyjne dla wszystkich rodzajów pozytywnych zmian zgłaszanych przez badane osoby.

Ustalony układ zmiennych w modelu regresyjnym w przypadku zmian w percepcji siebie pozwala przewidywać 57% ich zmienności, przy największym wkładzie strategii zaradczych (tab. 1). Na tej podstawie można wnosić, iż pozytywne zmiany w percepcji siebie są w znaczącym stopniu zależne od częstszego stosowania strategii zaradczych w postaci: zwracania się ku religii, humorystycznego ujmowania napotykaných trudności oraz zadaniowego radzenia sobie z nimi. Stwierdza się przy tym, że barierą w osiągnięciu tych zmian będzie stosowanie strategii unikowej w postaci używania alkoholu i innych środków odurzających. Te pozytywne zmiany w percepcji siebie zależne są również w znaczącym stopniu od dokonywania przeobrażeń w wartościowaniu, które wyrażają się w większej koncentracji na innych cechach, wartościach niż wygląd zewnętrzny. Wyższe nasilenie tych zmian pozostaje również w istotnym związku z podwyższonym poziomem nadziei podstawowej. Ustalone rezultaty wskazują ponadto na znaczącą zależność pozytywnych zmian w percepcji siebie od rodzaju niepełnosprawności oraz wieku jej nabycia. Wyższy ich poziom można przewidywać u osób z urazem rdzenia kręgowego, a także tych, którzy nabyli trwałą niepełnosprawność we wcześniejszych okresach rozwojowych.

Tabela 1. Podsumowanie krokowej analizy regresji dla zmiennej zależnej – zmiany w percepcji siebie

Predyktory	Podsumowanie zmiennej zależnej – Zmiany w percepcji siebie R=0,755; R2=0,570; F(6.217)=11.30; p<0.001		
	β	t(305)	p
Przeobrażenia w wartościach – przeniesienie z cech dotyczących wyglądu zewnętrznego na inne wartości	0,19	2,95	0,003
Zwracanie się ku religii	0,39	8,27	.001
Rodzaj niepełnosprawności	-0,11	-2,56	0,011
Stosowanie humoru	0,24	4,51	,001
Stosowanie alkoholu i innych środków odurzających	-0,19	-3,69	,001
Koncentracja na problemie	0,17	3,19	0,001
Wiek nabycia niepełnosprawności	-0,13	-2,91	0,004
Nadzieja podstawowa	0,09	2,09	0,037

Źródło: Opracowanie własne.

Model regresyjny potraumatycznych zmian w relacjach z innymi wyjaśnia około 49% ich wariacji (tab. 2). Nasilenie tych pozytywnych zmian zależy u badanych w znaczącym stopniu od strategii zaradczych, przy czym nie sprzyja im występowaniu radzenia unikowe w postaci używania alkoholu i innych środków odurzających. A z kolei istotne jest wykorzystywanie radzenia w postaci zwracania się ku religii i stosowania humoru. Pozytywne zmiany w relacjach z innymi zależą również od przeobrażeń w wartościach polegających na zmniejszeniu koncentracji na wyglądzie zewnętrznym i większym orientowaniu się na poszukiwanie i docenianie u siebie mocnych stron. Wyższe nasilenie korzystnych zmian w relacjach z innymi można przewidywać u osób po urazie rdzenia kręgowego.

Tabela 2. Podsumowanie krokowej analizy regresji dla zmiennej zależnej – zmiany w relacjach z innymi

Predyktory	Podsumowanie zmiennej zależnej – Zmiany w relacjach z innymi R=0,698; R ² =0,488; F(9,307)=32,48; p<0.001		
	β	t(307)	p
Przeobrażenia w wartościach – przeniesienie z cech dotyczących wyglądu zewnętrznego na inne wartości	0,22	4,56	,001
Stosowanie alkoholu i innych środków odurzających	-0,49	-8,93	,001
Zwracanie się ku religii	0,24	4,99	,001
Stosowanie humoru	0,24	4,21	,001
Przeobrażenia w wartościach – przekształcanie porównawcze w postaci dostrzegania mocnych stron	0,22	-3,59	,001
Rodzaj niepełnosprawności	-0,12	-2,77	0,006

Źródło: Opracowanie własne.

Pozytywna zmiana w postaci większego docenienia życia u badanych może być wyjaśniana przy udziale strategii radzenia sobie, przeobrażeń w wartościach oraz właściwości związanych z niepełnosprawnością (tab. 3). Układ tych zmiennych wyjaśnia 41% wariacji tego typu korzystnej zmiany. Większe docenienie życia u badanych zależne jest przede wszystkim od dokonywania przeobrażeń w wartościach i kryteriach wartościowania. Istotną rolę odgrywa również częstsze radzenie sobie poprzez poszukiwanie wsparcia w religii. Strategie zaradcze w postaci stosowania używek, ale co istotne – także te polegające na poszukiwaniu wsparcia emocjonalnego mogą natomiast pełnić funkcję blokującą wystąpienie pozytywnej zmiany w tym zakresie. Interesujące jest, iż większego docenienia

życia można spodziewać się u osób po urazie rdzenia kręgowego oraz nabywających trwałych uszkodzeń w późniejszym wieku.

Tabela 3. Podsumowanie krokowej analizy regresji dla zmiennej zależnej – większe docenienie życia

Predyktory	Podsumowanie zmiennej zależnej – Większe docenienie życia R=0,641; R2=0,411; F(8,308)=26,82; p<0.001		
	β	t(308)	p
Przeobrażenia w wartościach – przeniesienie z cech dotyczących wyglądu zewnętrznego na inne wartości	0,37	7,52	,001
Zwracanie się ku religii	0,11	2,18	0,030
Stosowanie alkoholu i innych środków odurzających	-0,12	-2,71	0,007
Rodzaj niepełnosprawności	-0,26	-5,22	,001
Wiek nabycia niepełnosprawności	0,22	4,19	,001
Przeobrażenia w wartościach – przekształcanie porównawcze w postaci dostrzegania mocnych stron	0,25	-3,86	,001
Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	0,14	2,70	0,007
Przeobrażenia w wartościach – poszerzanie zakresu wartości	0,13	1,99	0,048

Źródło: Opracowanie własne.

Zmienne tworzące model regresyjny zmian duchowych pozwalają przewidywać ich zmienność w 60% (tab. 4). Przy czym największe znaczenie w nasileniu tych zmian ma strategia radzenia w postaci zwracania się ku religii i mniejsza choć istotna rola częstego stosowania strategii zadaniowej, przy jednocześnie rzadszym używaniu radzenia unikowego i co istotne, przy mniejszym wykorzystywaniu radzenia w postaci poszukiwania wsparcia emocjonalnego. Wzrost pozytywnych zmian duchowych można również przewidywać w sytuacji, gdy osoba z nabytą niepełnosprawnością ruchową poszerza zakres wartości, które ceni i realizuje. Większy zakres tego typu zmian możliwy jest u osób po urazie rdzenia kręgowego.

Model regresyjny utworzony dla ogólnego wyniku wzrostu potraumatycznego obejmuje zmienne sprowadzające się głównie do strategii zaradczych, którym towarzyszy rodzaj niepełnosprawności oraz przeobrażenia w wartościowaniu (tab. 5). Pozwalają one przewidywać około 55% zmienności wzrostu potraumatycznego. Największe znaczenie dla przewidywania jego nasilenia ma częstsze stosowanie radzenia polegającego na poszukiwaniu wsparcia w religii oraz dokonanie

przeobrażeń w przyjmowanej hierarchii wartości. Funkcją czynnika blokującego pojawienie się wzrostu u badanych może pełnić unikowa strategia zaradcza w postaci stosowania używek. Z kolei nasilenie wzrostu będzie wyższe przy częstszym radzeniu sobie za pomocą humoru i zadaniowego podejścia do napotykanym problemom. Na podstawie uzyskanych rezultatów można wnosić o istotnym znaczeniu rodzaju niepełnosprawności dla nasilenia wzrostu potraumatycznego. Wyższego jego nasilenia można się spodziewać u osób z urazem rdzenia kręgowego.

Tabela 4. Podsumowanie krokowej analizy regresji dla zmiennej zależnej – zmiany duchowe

Predyktory	Podsumowanie zmiennej zależnej – Zmiany duchowe R=0,776; R2=0,602; F(11,305)=41,88; p<0.001		
	β	t(305)	p
Zwracanie się ku religii	0,63	14,07	,001
Rodzaj niepełnosprawności	-0,14	-3,21	0,001
Koncentracja na problemie	0,21	4,11	,001
Stosowanie alkoholu i innych środków odurzających	-0,14	-3,54	,001
Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	-0,11	-2,35	0,019
Przeobrażenia w wartościach – poszerzanie zakresu wartości	0,13	-2,27	0,024

Źródło: Opracowanie własne.

Tabela 5. Podsumowanie krokowej analizy regresji dla zmiennej zależnej – potraumatyczny wzrost w wyniku ogólnym

Predyktory	Podsumowanie zmiennej zależnej Wzrost potraumatyczny – wynik ogólny R=0,740; R2=0,548; F(8,308)=4665; p.001		
	β	t(308)	p
Zwracanie się ku religii	0,36	7,86	,001
Przeobrażenia w wartościach – przeniesienie z cech dotyczących wyglądu zewnętrznego na inne wartości	0,23	4,74	,001
Stosowanie alkoholu i innych środków odurzających	-0,27	-5,45	,001
Rodzaj niepełnosprawności	-0,15	-3,83	,001
Stosowanie humoru	0,17	3,47	,001
Koncentracja na problemie	0,12	2,50	0,013

Źródło: Opracowanie własne.

Zakończenie

Podsumowując wyniki przeprowadzonych analiz należy przyjąć niejednorodną strukturę pozytywnych zmian składających się na wzrost potraumatycznych u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową. Niejednorodność ta przejawia się w znacząco zróżnicowanym nasileniu doświadczanych pozytywnych zmian w poszczególnych obszarach. Stwierdzone największe korzystne zmiany w docenieniu życia i relacjach z innymi są częściowo zbieżne z dotychczasowymi ustaleniami na gruncie obcojęzycznym [Kennedy i in. 2013; Chun, Lee 2008; Pollard, Kennedy 2007]. Zaznaczające się w niniejszych badaniach najmniejsze nasilenie pozytywnych zmian w percepcji siebie nie znajdują potwierdzenia w doniesieniach innych badaczy, raczej akcentujących odkrywanie przez osoby z niepełnosprawnością osobistej siły, swoich nowych możliwości, nieuświadomianych dotąd zdolności [Weitzner i in. 2011; Chun, Lee 2008; Pollard, Kennedy 2007]. Na obecnym etapie badań w zakresie wzrostu potraumatycznego w obrębie polskiej populacji osób z niepełnosprawnością, trudno wskazać na przyczyny dostrzeganych tutaj rozbieżności. Jednakże doniesienia badawcze w zakresie kulturowego kontekstu pozytywnych zmian potraumatycznych mogą okazać się w przyszłości pomocne dla ich wyjaśnienia [Splevins i in. 2010].

Empiryczna weryfikacja przyjętego modelu związków między zmiennymi sytuacyjnymi i podmiotowymi a pozytywnymi zmianami u osób z nabytą niepełnosprawnością dostarczyła interesujących rezultatów, dając podstawę do sformułowania ważnych poznawczo i praktycznie wniosków. Po pierwsze, potwierdziła przewidywany istotny charakter powiązań między uwzględnionymi grupami zmiennych wyjaśniających a poszczególnymi wymiarami wzrostu potraumatycznego. Po drugie, ustalone układy zmiennych pozwalają w znaczącym stopniu wyjaśnić stwierdzone nasilenie wzrostu potraumatycznego i pozytywnych zmian, które go tworzą. Przy czym najwyższy stopień przewidywania dotyczy pozytywnych zmian duchowych. Po trzecie, uchwycony procent wyjaśnianej wariancji (41–60%), choć znaczący, to jednak pozwala wnioskować o udziale jeszcze innych zmiennych, nie uchwyconych w niniejszym badaniu.

Uzyskane rezultaty dają podstawę do wnioskowania o szczególnej, (w kontekście uwzględnionych zmiennych), predykcyjnej roli strategii zaradczej w postaci poszukiwania wsparcia w religii, ale także humorystycznego ujmowania sytuacji trudnych, przy zaznaczającym się udziale (choć znacznie mniejszym) zadaniowej koncentracji na problemie. Tego typu radzenie w przypadku zmagania się z trwałymi, nieodwracalnymi konsekwencjami utraty sprawności, wiąże się głównie z dążeniem do zrozumienia sensu doznawania niepełnosprawności, nadawania jej znaczenia, np. poprzez ukazanie komizmu niektórych elementów

napotykaných trudności. A konstruktywne przekształcenia w zakresie postrzegania niepełnosprawności i jej skutków uznawane są nierzadko za decydujące dla pojawienia się symptomów wzrostu potraumatycznego [Davis, Novoa 2013; de Roon-Cassini i in. 2012]. Ustalona predykcijna rola przeobrażeń w wartościach i wartościowaniu jest kompatybilna względem czynionych tu rozważań. Poprzez określone przesunięcia w wyznawanej hierarchii wartości, koncentrowanie się w większym stopniu na mocnych stronach, odnajdywanie obszarów życiowych, (czy działaniowych), wartościowych i możliwych do zrealizowania, jednostka dokonuje złożonego redefiniowania swojego dotychczasowego podejścia do życia. Przeobrażenia te wiążą się z konstruktywnym włączaniem posiadanej niepełnosprawności w obraz siebie i swojej przyszłości, umożliwiając dostrzeganie rozwojowych aspektów doświadczanej sytuacji życiowej. Mogą tym samym tworzyć korzystne podłoże do kształtowania się pozytywnych zmian potraumatycznych. Na uwagę zwraca stwierdzone stosunkowo niewielkie znaczenie zasobu radzenia w postaci nadziei podstawowej, uczestniczącej jedynie w ustalaniu poziomu pozytywnych zmian w percepcji siebie. Jest to niespójne z dotychczasowymi ustaleniami badaczy [np. Zięba, Czarnecka-van Luijken, Wawrzyniak, 2010] dowodzącymi dodatniej korelacji przekonań na temat sensowności, ładu i pozytywności świata ze wzrostem potraumatycznym u osób z powypadkowymi urazami kręgosłupa. Niewykluczone, iż zróżnicowana grupa badanych obejmująca zarówno osoby z urazem rdzenia, jak i po amputacji kończyny, mogłaby w pewnym sensie tłumaczyć dokonane tu ustalenia w zakresie nadziei podstawowej.

Literatura dotycząca wzrostu potraumatycznego dowodzi znaczenia rodzaju przebytej traumy dla przewidywania zarówno jego wystąpienia, jak i nasilenia składających się na niego pozytywnych zmian. W niniejszych badaniach traumatyczne nabycie trwałej niepełnosprawności ruchowej potraktowano w kategorii zdarzenia uruchamiającego procesy wzrostowe. Jednakże okazało się, iż istotne znaczenie ma rodzaj niepełnosprawności. Przewidywanie większego nasilenia zmian potraumatycznych u osób z urazem rdzenia kręgowego sugeruje, iż doświadczanie tego typu niepełnosprawności jest silniejszym bodźcem do podejmowania działań zaradczych zorientowanych na skuteczne, pomyślne przepracowanie jej negatywnych skutków. Rezultaty te potwierdzają wcześniejsze doniesienia badaczy traktujące doznanie urazu rdzenia za wstrząsowe zdarzenie życiowe, burzące fundamentalne przekonania na temat własnej osoby, życia, świata, przyszłości [Chun, Lee 2008; Pollard, Kennedy 2007; Martz 2005].

Wbrew oczekiwaniom, nie stwierdzono znaczących związków między zasobem radzenia w postaci poczucia własnej skuteczności, czy też przeobrażeniem w wartościowaniu, które przejawia się w panowaniu nad skutkami posiadanej niepełnosprawności. Pozwala to przypuszczać o nieco odmiennym znaczeniu tego typu zmiennych w procesie kształtowania się pozytywnych zmian potrau-

matycznych w przypadku osób z trwałymi i względnie stabilnymi uszkodzeniami. Wymaga to jednak dodatkowych analiz, uwzględniających możliwe interakcje między zmiennymi, a także grupę badanych z postępującymi konsekwencjami nabycia niepełnosprawności. Kontynuacja badań byłaby również przydatna w zakresie powiązań między potraumatycznym wzrostem i wskaźnikami temporalnymi: czasem nabycia i trwania niepełnosprawności. Nie ujawniono w niniejszych badaniach istotnej roli czasu doświadczania trwałych uszkodzeń ruchowych, niejednoznacznie dowodzonej w dotychczasowych ustaleniach badaczy. Zważywszy na podkreślane znaczenie perspektywy czasowej dla efektów przystosowawczych, zmagania się z negatywnymi konsekwencjami traumy w postaci nabycia trwałej niepełnosprawności, uzyskane tutaj rezultaty trudno zinterpretować. Niezbędne w tym zakresie są badania o charakterze podłużnym.

Zaprezentowane wyniki badań wpisują się w aktualny trend analiz pozytywnych aspektów życia po doznaniu trwałej niepełnosprawności. Dostarczają określonych przesłanek do lepszego rozumienia skutków doświadczania nieodwracalnych zmian w sprawności. Nie są jednak wolne od pewnych ograniczeń, niejednoznaczności, uproszczeń, wynikających chociażby ze zróżnicowanego charakteru grupy badanych, przyjętej procedury analiz, jedynie ilościowej postaci danych, czy samoopisowych narzędzi badawczych. Jednakże nakreślając rozpoznanie w nasileniu pozytywnych zmian potraumatycznych oraz w zakresie ich predyktorów u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową tworzą wartościowe podstawy do kolejnych eksploracji poznawczych.

Bibliografia

- Angel S., Kirkevold M., Pedersen B.D. (2009), *Getting on with life following a spinal cord injury: Regaining meaning through six phases*, „International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being”, 4, s. 39–50.
- Byra S. (2012), *Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą. Struktura i uwarunkowania*, UMCS, Warszawa
- Chevalier Z., Kennedy P., Sherlock O. (2009), *Spinal cord injury, coping and psychological adjustment: a literature review*, „Spinal Cord”, vol. 47(11), s. 778–782
- Chun S., Lee Y. (2008), *The experience of posttraumatic growth for people with spinal cord injury*, „Quality Health Research”, vol. 18(7), s. 877–890
- Chun S., Lee Y. (2010), *The role of leisure in the experience of posttraumatic growth for people with spinal cord injury*, „Journal of Leisure Research”, vol. 42(3), s. 393–415
- Davis C.G., Novoa D.C. (2013), *Meaning-making following spinal cord injury: Individual differences and within-person change*, „Rehabilitation Psychology”, vol. 58(2), s. 166–177
- DeRoon-Cassini T.A., de St. Aubin E., Valvano A.K., Hastings J., Brasel K.J. (2012), *Meaning-making appraisals relevant to adjustment for veterans with spinal cord injury*, „Psychological Services”, vol. 10(2), s. 186–193.

- Dunn D. S. (1994), *Positive meaning and illusions following disability: reality negotiation, normative interpretation and value change*, „Journal of Social Behavior and Personality”, vol. 9(5), s. 123–138.
- Dunn D.S., Dougherty S.B. (2005), *Prospects for a positive psychology of rehabilitation*, „Rehabilitation Psychology”, vol. 50(3), s. 305–311.
- Dunn D.S., Uswatte G., Elliott T.R. (2009), *Happiness, resilience, and positive growth following physical disability: issues for understanding, research and therapeutic intervention*, [w:] *Oxford handbook of positive psychology*, red. S.J. Lopez. C.R. Snyder, Oxford University Press, New York, s. 651–654.
- Elfström M.L., Ryden A., Kreuter M., Persson L.O., Sullivan M. (2002), *Linkages between coping and psychological outcome in the spinal cord lesioned: development of SCI – related measures*, „Spinal Cord”, vol. 40(1), s. 23–29.
- Elliott T.R., Kurylo M., Rivera P. (2002), *Positive Growth Following Acquired Physical Disability* [w:] *Handbook of Positive Psychology*, red. C.R. Snyder, S.J. Lopez, Oxford University Press, New York, s. 687–699.
- Ferrin J.M., Chan F., Chronister J., Chiu Ch-Y. (2011), *Psychometric validation of the Multidimensional Acceptance of Loss Scale*, „Clinical Rehabilitation”, vol. 26(1), s. 166–174
- Juczynski Z. (2001), *Narzędzia pomiarowe w psychologii i promocji zdrowia*, PTP, Warszawa
- Kalpajian C.Z., McCullumsmith C.B., Fann J.R., Richards J.S., Stoelb B.L., Heinemann A.W., Bombardier C.H. (2014), *Post-traumatic growth following spinal cord injury*, „Journal of Spinal Cord Medicine”, vol. 37(2), s. 218–225
- Keany K.C., Glueckauf R.L. (1993), *Disability and value changes: An overview and analysis of acceptance of loss theory*, „Rehabilitation Psychology”, vol. 38(2), s. 199–210
- Kendall E., Buys N. (1998), *An integrated model of psychosocial adjustment following acquired disability*, „Journal of Rehabilitation”, vol. 64(3), s. 16–20
- Kennedy P., Evans M., Sandhu N. (2009), *Psychological adjustment to spinal cord injury: The contribution of coping, hope and cognitive appraisals*, „Psychology, Health and Medicine”, vol. 14(1), s. 17–33.
- Kennedy P., Lude P., Elfström M.L., Cox A. (2013), *Perceptions of gain following spinal cord injury: A qualitative analysis*, „Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation”, vol. 19(3), s. 202–210.
- Kennedy P., Lude P., Elfström M. L., Smithson E. (2012), *Appraisals, coping and adjustment pre and post SCI rehabilitation: a 2-year follow-up study*, „Spinal Cord”, no. 50, s. 112–118
- Kortte K. B., Gilbert M., Gorman P., Wegener S. T. (2010), *Positive psychological variables in the prediction of life satisfaction after spinal cord injury*, „Rehabilitation Psychology”, vol. 55(1), s. 40–47.
- Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*, WAiP, Warszawa.
- Livneh H., Martz E. (2014), *Coping strategies and resources as predictors of psychosocial adaptation among people with spinal cord injury*. „Psychology Rehabilitation”, vol. 59(3), s. 329–339.
- Martz E. (2005), *Associations and predictors of posttraumatic stress-levels according to person-related, disability-related and trauma related variables among individuals with spinal cord injuries*, „Rehabilitation Psychology”, vol. 50(2), s. 149–157
- McCull M.A., Bickenbach J., Johnston J., Nishihama S., Schumaker M., Smith K., Smith M., Yealland B. (2000), *Spiritual issues associated with traumatic – onset disability*, „Disability and Rehabilitation”, vol. 22(12), s. 555–564.

- McMillen J. C., Cook C.L. (2003), *The positive by-products of spinal cord injury and their correlates*, „Rehabilitation Psychology”, vol. 48(2), s. 77–85.
- Oaksford K., Frude N., Cuddihy R. (2005), *Positive coping and stress-related psychological growth following lower limb amputation*, „Rehabilitation Psychology”, vol. 50(3), s. 266–277.
- Ogińska-Bulik N. (2009), *Czy doświadczanie stresu może służyć zdrowiu?* „Polskie Forum Psychologiczne”, vol. 14(1), s. 33–45.
- Ogińska-Bulik N. (2013), *Pozytywne skutki doświadczeń traumatycznych, czyli kiedy łzy zamieniają się w perły*, Difin, Warszawa
- Peter C., Müller R., Cieza A., Geyh S. (2012), *Psychological resources in spinal cord injury: a systematic literature review*, „Spinal Cord”, no. 50, s. 188–201
- Pollard C., Kennedy P. (2007), *A longitudinal analysis of emotional impact, coping strategies and post-traumatic psychological growth following spinal cord injury: A 10-year review*, „British Journal of Health Psychology”, vol. 12(3), s. 347–362.
- Prati G., Pietrantonio L. (2009), *Optimism, social support, and coping strategies as factors contributing to posttraumatic growth: a meta-analysis*, „Journal of Loss and Trauma”, no. 14, s. 364–388.
- Salick E.C., Auerbach C.F. (2006), *From Devastation to Integration: Adjusting to and Growing from Medical Trauma*, „Qualitative Health Research”, vol. 16(8), s. 1021–1037.
- Splevins K., Cohen K., Bowley J., Joseph S. (2010), *Theories of posttraumatic growth: cross-cultural perspectives*, „Journal of Loss and Trauma: International Perspectives on Stress & Coping”, vol. 15(3), s. 259–277.
- Stutts L. A., Bills S.E., Erwin S.R., Good J.J. (2015), *Coping and posttraumatic growth in women with limb amputations*. „Psychology, Health and Medicine”, no. 9, s. 1–11.
- Tedeschi R.G., Calhoun L.G. (2007), *Podejście kliniczne do wzrostu po doświadczeniach traumatycznych [w:] Psychologia pozytywna w praktyce*, red. P.A. Linley. S. Joseph, PWN. Warszawa, s. 230–248.
- Tedeschi R.G., Park C.L., Calhoun L.G. (2009), *Posttraumatic growth: Conceptual issues. [w:] Positive changes in the aftermath of crisis*, red. R.G. Tedeschi, C.L. Park, L.G. Calhoun, Lawrence Erlbaum Associates, New Jersey, s. 1–22.
- Tedeschi R.G., Calhoun L.G. (2004), *Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence*, „Psychological Inquiry”, vol. 15(1), s. 1–18.
- Thompson N.J., Coker J., Krause J.S., Henry E. (2003), *Purpose in life as a mediator of adjustment after spinal cord injury*, „Rehabilitation Psychology”, vol. 48(2), s. 100–108.
- Triplett K.N., Tedeschi R.G., Cann A., Calhoun L.G., Reeve C.L. (2011). *Posttraumatic growth, meaning in life, and life satisfaction in response to trauma*, „Psychological Trauma: Theory, Research, Practice and Policy”, vol. 4(4), s. 400–410.
- Trzebiński J., Zięba M. (2003), *Nadzieja, strata i rozwój*, „Psychologia Jakości Życia”, vol. 2(1), s. 5–33.
- Trzebiński J., Zięba M. (2004). *Basic hope as a world-view: A outline of a concept*, „Polish Psychological Bulletin”, vol. 35(1), s. 173–182.
- Weitzner E., Surca S., Wiese S., Dion A., Roussos Z., Renwick R., Yoshida K. (2011), *Getting on with life: positive experiences of living with a spinal cord injury*, „Qualitative Health Research”, vol. 21(11), s. 1455–1468.
- Wright B. A. (1983). *Physical disability: a psychosocial approach*, Harper&Row, New York.
- Zięba M., Czarnecka-van Luijken J., Wawrzyniak M. (2010), *Nadzieja podstawowa i wzrost potraumatyczny*, „Studia Psychologiczne”, no. 49, s. 109–121.

Agnieszka Piasecka

Uniwersytet Przyrodniczy we Wrocławiu

Kulturowe aspekty wdrażania coachingu w pracy z niepełnosprawnymi

Cultural aspects of the implementation of coaching in working with disabled people

Over the years, disability was treated as a symbol of absence, irregularity and departures from unspecified standards and normality in Polish culture. Although the situation of people with disabilities is gradually changing, wide ranging public awareness is firmly grounded in our tradition and it puts the disabled person as „incomplete”. People think, that he/she requires rather hand-holding than dialogue and partnership. Coaching is the process of achieving goals, which are important for a person. It can help us disenchant the exaggerated reality gaps and omissions. This article describes the applicability of coaching in professional activation and life rehabilitation of the disabled people (based on the methodology Coach Wise and Grow), refers to the existing social and cultural stereotypes.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, stereotypy, coaching, określanie celów, rzeczywistości i możliwości

Keywords: disability, stereotypes, coaching, goal setting, defining reality and possibilities

Niepełnosprawny w zglobalizowanym świecie¹

Osoba niepełnosprawna, funkcjonując w „społeczeństwie ryzyka” i globalnego niebezpieczeństwa, jakimi obdarowała ją współczesność [Beck 2002, s. 29–30; Bauman 2013, s. 5–9], może wyjątkowo dotkliwie odczuwać rozbieżności pomiędzy wolnością w rozumieniu prawnym (jaką teoretycznie powinna posiadać) a wolnością faktyczną, której (brak) doświadcza na co dzień. Dochodząc swoich praw i udowadniając, iż jedna lub kilka dysfunkcji nie mogą Jej skreślać jako war-

¹ Autorka świadomie unika zdefiniowania globalizacji, mając świadomość wieloznaczności tego terminu, analogicznie do wieloznaczności pojęcia „kultura”, dla którego Alfred Kroeber i Clyde Kluckhohn już w latach pięćdziesiątych ubiegłego stulecia, zestawili około 160 różnych rozumień [por. Czech 2014, s. 241–260; Kroeber, Kluckhohn 1952].

tościowego człowieka, co chwilę napotyka na mury mentalne i kulturowe, a także odrzucenie społeczne: „A gniewa najbardziej to, że ci, co na drogę [życia – przyp. aut.] wstąpili, niejednakie mają szanse dotarcia, że jedni mkną szybkimi i klimatyzowanymi pojazdami, gdy inni brnąć muszą na piechotę, czasem i bez ciepłej kurtki i parasola, i że ci w samochodach na prośby autostopowiczów nie reagują, a niekiedy i stracają natrętów do przydrożnego rowu” [Bauman 2002, s. 115].

Owo spychanie na pobocze może być przy tym postrzegane co najmniej dwójako. Z jednej strony – jako całkowite wykluczenie społeczne i odrzucenie przez społeczność z powodu niepełnosprawności, z drugiej – jako dążenie do marginalizacji osób niepełnosprawnych poprzez odgórne narzucenie im niemożności stanowienia o własnym losie z uwagi na zależność od drugiej osoby, związaną na przykład z dysfunkcją w zakresie poruszania się.

Gdy skonfrontujemy te problemy z obowiązkiem odnajdowania własnej tożsamości, nakładanym przez ponowoczesność oraz wszechobecną kulturę globalizacji na społeczeństwo i tworzące je jednostki, zadanie postawione przed człowiekiem z niepełnosprawnością może wydawać się niewykonalne – jak bowiem budować „zdrową” tradycję, równocześnie odrzucając dotychczasowe „dziedzictwo” stygmatyzowanej niepełnosprawności? [por. Goffman, 1963, s. 34–36]². Czy ów człowiek będzie potrafił przywrócić (a nawet zbudować w sobie!) wiarę w siebie i swój jednostkowy geniusz, kiedy nagle pozbawimy go mentalnej dyscypliny i posłuszeństwa względem innych, którymi przez długi czas „skuwała go tradycja”? Jak przystąpi do zbudowania albo wskrzeszenia podstaw własnej tożsamości?

Tożsamość rozpatrywana jako „samodzielne budowanie” już w swym nazewnictwie deprecjonuje dyrektywne techniki pracy z osobami niepełnosprawnymi i podważa zasadność ich stosowania. Wątpliwa staje się konieczność kierowania drugim człowiekiem, przekonywania go do jedynych słusznych (zdaniem doradcy!) rozwiązań, perswadowania niewłaściwych (znów w percepcji udzielającego porady) dążeń i decyzji osobistych lub zawodowych, traktowania niepełnosprawnego z istic behawiorystycznym zacięciem. Pouczanie i podawanie ścisłych instrukcji, traktowanie jednostki niepełnosprawnej jako tej, której należy postawić diagnozę i wypisać „receptę na dobre życie” również nie jest tym, czego oczekują sami zainteresowani zmianą [por. Wojtasik 1997, s. 163–172].

„Samodzielne budowanie” jest bardzo utrudnione w dynamicznie zmieniającym się świecie, co również poddaje w wątpliwość zasadność stosowania technik liberalnych. Człowiek współczesny jest często zagubiony i ma trudności

² Warto w tym momencie, za Ervingiem Goffmanem, przypomnieć, iż owa stygmatyzacja odbywa się równocześnie na trzech poziomach: fizycznym (Body), osobowościowym (Character) i socjalnym (Tribal). Wyzwalanie się z owego „dziedzictwa” wymaga zatem nie tylko mobilizacji somatycznej i przełamania oporów społecznych, ale przede wszystkim – wyczerpanej pracy nad rozwojem własnej osobowości.

z dokonywaniem wyborów. Jego fikcyjna „pełnosprawność” nie wyklucza wyobcowania w rzeczywistości, która wciąż przybiera nowe, nieznanne mu kształty. Zagarniany przez „falę idących” przez życie, popychany i bezrefleksyjnie poddający się temu, często miewa wrażenie, że nic już nie wie. Nie wie nawet, gdzie patrzeć [Lem 2008a, s. 9–10]. Czy w tej sytuacji pozostawienie mu „wolnej ręki” i całkowitej swobody działania jest tym, czego on faktycznie oczekuje? Czy aktywne słuchanie i reakcje rozumiejące, mobilizowanie radzącego się, aby decydował sam za siebie i budowanie w nim nadziei, że sobie poradzi, faktycznie zmotywuje go do działania? Czy osoba z niepełnosprawnością, której dotychczasowe samodzielne poszukiwania kończyły się niepowodzeniem lub która – była wręcz zniechęcana do autonomii i patrzyła na siebie wyłącznie przez pryzmat własnej niepełnosprawności, nie będzie czuła się jeszcze bardziej zagrożona i sparaliżowana nagłą samodzielnością, do której nie była przygotowywana?³ Czy wreszcie – samo nazwanie uczuć, które ją przepęniają, faktycznie przyczyni się do jej kreatywnego działania w przyszłości? Czy wiara (wyłącznie!) doradcy w to, że niepełnosprawny sam wie, co jest dla niego najlepsze, przełoży się na realną aktywizację i działanie jednostki? [Wojtasik 1997, s. 60, 148–154].

Przemiana społeczna dokonująca się w polskim społeczeństwie, którą szeroko opisuje Janusz Czapiński, stanowi kolejne wyzwanie dla zrozumienia motywów, którymi kierują się reprezentanci nowych pokoleń wchodzących na rynek edukacyjno-zawodowy [Żakowski, Czapiński 2012; Por. Tapscott 1998; Tapscott 2010].⁴ Generacje te są coraz bardziej świadome mozaikowości kariery i zmiany w pojmowaniu istoty pracy, niemal równoważnego traktowania kwalifikacji i kompetencji oraz coraz bardziej popularnego ujęcia „kariery bez granic”, nie ograniczanej przez zawód, sektor gospodarki, rodzaj wykształcenia czy... stopień i typ niepełnosprawności [Bańka 2003, s. 15]: „W takim typie kariery widoczne są liczne epizody czasoprzestrzennego zaangażowania zawodowego, nielimitowane temporalnie ani też nieodnoszone do obowiązujących w poprzednim pokoleniu (...) wzorców. Praca traktowana jest jako czasowe „odkrywanie” swojej tożsamości” [Piorunek 2009, s. 318–319]. Zmienia się także podejście do pracy i oczekiwania z nią związane. O ile pokolenie Baby boom, urodzone tuż po II wojnie światowej, cechowało niskie dążenie do zmiany pracy i gotowość do wykonywania stałego zakresu obowiązków w jednym miejscu pracy (przez cały okres aktywności zawodowej), to już pokolenie X, czyli urodzeni po 1964 roku, bardziej dynamicznie podchodziło do zmiany pracy, deprecjonując znaczenie hierarchiczności w orga-

³ „Dziecko staje się w sensie psychologicznym niepełnosprawne, gdy jest tak traktowane, gdy »defekt«, »brak«, »zaburzenie« są na pierwszym planie w jego kontaktach z otoczeniem, z ludźmi bliskimi. (...) dzieci niepełnosprawne (...) w dodatku tak samo o sobie myślą” [Brzezińska (red.) 2007, s. 11].

⁴ J. Czapiński od 15 lat kieruje badaniami panelowymi „Diagnoza Społeczna”, których celem jest analiza warunków i jakości życia Polaków oraz pokazanie aktualnego obrazu społeczeństwa polskiego.

nizacji i preferując relacje nieformalne. Za cel stawiało sobie możliwość samorealizacji, stale poszukując dla siebie miejsca – to zresztą jedyna cecha łącząca osoby z pokolenia X i Y. Igreki, urodzone po 1980 roku, obok konieczności samorealizacji stawiają bowiem przede wszystkim na ciągłą elastyczność działania i wysoki poziom tolerancji na zmiany. Ich oczekiwania względem zatrudnienia coraz częściej sprowadzają się do uczestnictwa w zespołowych pracach projektowych, rozwijających ich kolejne kompetencje i umożliwiających samodzielne „układanie własnej mozaiki” i „kolażu życia”. Daje im to czasową satysfakcję, poczucie wewnątrzsterowności i własnej skuteczności [Piasecka 2014, s. 191–204].

„Wciąż najmniej poznani są reprezentanci pokolenia Z. Urodzeni po 1995 r. nie rozpoczęli jeszcze «na dobre» aktywności zawodowej, ciężko więc uogólniać, jaki wymiar przyjmie ich kariera zawodowa, jakie oczekiwania względem pracodawców będą reprezentować oraz czy praca, którą będą podejmować, zmodyfikuje rozumienie rozwoju zawodowego i kariery, czy też – jedyną formą zarobkowania stanie się bycie freelancerem (tzw. kariera zawieszona w chmurze, na którą składają się krótkie epizody samorealizacji w różnych obszarach aktywności)” [Piasecka 2014, s. 202].

Skoro zmienia się świat, zmieniają się ludzie, dotychczasowe wartości gwarantujące zatrudnienie tracą na ważności. Niepełnosprawność zaś nie jest żadną barierą dla dokonującej się zmiany społecznej. „Zmiana pociąga za sobą konieczność bycia elastycznym, poszukiwania nowych strategii postępowania, zmianę tempa pracy (...)” [Dąbrowska-Jabłońska 2009, s. 360]. Coś, co do tej pory było uznawane za atuty osoby niepełnosprawnej – lojalność i zaangażowanie, umiejętność samodzielnej pracy i dochodzenie do wysokiej precyzji w wykonywanych czynnościach (tzw. wąska specjalizacja) traci na znaczeniu wraz ze zmianą profilu psychologicznego pracownika i dewaluacją pojęcia planowania ścieżek kariery. Zadania dotychczas wykonywane indywidualnie są zastępowane przez prace zespołowe. W obrębie zespołów ich członkowie przybierają odpowiednie role, muszą wykazywać się dużą elastycznością w zmianie czynności i zakresie wykonywanej pracy.

Wraz ze zmianą pokoleniową, przemianie ulegają także oczekiwania względem poradnictwa i wsparcia społecznego jednostki niepełnosprawnej. Poradnictwo coraz częściej sprowadza się do kreowania okazji do przyglądania się sobie, wsparcia w projektowaniu życia, stając się równocześnie „holistycznie traktowaną działalnością wspierającą człowieka w jego linii życia” [Piorunek 2007, s. 92]. Parafrazując Aleksandra Bańkę, coraz bardziej przypomina ono stwarzanie szansy na odkrywanie i konstruowanie scenariuszy życia, przekraczanie granic własnych uprzedzeń i obaw, poznawanie oraz zrozumienie różnych środowisk i grup społecznych, przyswajanie wzorców umożliwiających mobilność psychiczną i wreszcie – „ukazywanie możliwości życia i rozwoju w permanentnej zmianie

oraz pomaganie ludziom w radzeniu sobie z negatywnymi skutkami zmian i udzielanie wsparcia w ustawicznej odnowie potencjału osobowości" [Drabik-Podgórna 2013, s. 518. por. Bańka 2007, s. 25]. Aby jednak tworzenie kariery było intencjonalne, jej refleksyjne rekonstrukcje i dekonstrukcje wymagają obecności Drugiego Człowieka, dzięki któremu jednostka w biegu swojego życia będzie mogła osiągnąć kolejny poziom rozwoju, uruchamiane przez różne rodzaje motywacji: harmonię społeczną („zachowuj się” – dąż do osiągnięcia harmonii w zgodzie z wymogami otoczenia), harmonię z samym sobą („zachowuj siebie” – stawaj się sobą, bądź kongruentny i dbaj o siebie), harmonię egzystencjalną („przekraczaj siebie” – gdy wymaga tego tzw. dobro nadrzędne, dobro innego Człowieka) [Straś-Romanowska 2009, s. 65-84]. Wchodząc w dialog z Drugim Człowiekiem, który jest prawdziwie zaciekawiony rozmówcą, niepełnosprawny wspólnie ze współrozmówcą podejmuje próbę odnalezienia drogi w krętej rzeczywistości społecznej. Doradca mobilizuje osobę z niepełnosprawnością do przejścia odpowiedzialności za podejmowane działania i sposób rozwiązania problemów, równocześnie jednak wspomniany powyżej dialog nosi cechy „dobrej rozmowy”, pozwalającej na powstanie „pomysłów, idei i problemowych rozwiązań”, których nie stworzyłby samodzielnie żaden z partnerów spotkania [por. Buber 1992; Stewart (red.) 2007].

Dlatego, dokonując analizy sytuacji osób niepełnosprawnych w ponowoczesności i weryfikując doświadczenia zdobyte w tym zakresie, chciałabym zaproponować wykorzystanie coachingu w procesie samookreślenia osób z niepełnosprawnością w coraz bardziej płynnej rzeczywistości, płynnym świecie dróg o przenośnych drogowskazach i zmiennym kierunku, które zwiększają ryzyko „strącenia do przydrożnego rowu” jednostek z dysfunkcjami.⁵

Dlaczego coaching?

Coaching zachęca przede wszystkim do stawiania pytań i refleksji nad nimi. Stosowany jako metoda pracy z osobą niepełnosprawną, umożliwia poszukiwanie przynależności do środowiska, do którego należy jednostka z dysfunkcją, poprzez odnajdywanie podobieństw oraz zgodności celów i dążeń. Niepełnosprawny poszukuje siebie i stawia sobie cele; poszukuje własnej tożsamości. Co równie istotne – dzięki coachingowi, który nawet z nazwy nie jest stygmatyzujący (w przeciwieństwie do psychoterapii czy psychoanalizy wciąż traktowanych w wielu środowiskach społecznych jako przyznanie się do własnej słabości i niemożności samodzielnego poradzenia sobie z problemami życiowymi), a nawet – jest identyfikowany z ludźmi sukcesu, chcącymi świadomie kształtować swoją

ścieżkę osobistą (życiową) lub zawodową, wsparcie osoby niepełnosprawnej staje się nacechowane partnerstwem i dialogowością oraz poszanowaniem jej autonomii. Także najbliżsi zaczynają ją postrzegać jako osobę bardziej samodzielna, ukierunkowaną na cel, świadomie układającą swój plan na dalsze życie. Wzrasta więc jej status społeczny [Piasecka 2011, s. 287–304; por. Szewetowska 2009].

Coaching eliminuje postrzeganie osoby niepełnosprawnej wyłącznie w kategorii stygmatu. Jej dysfunkcja przestaje być piętnem rozumianym jako brak perspektyw, a staje jedynie – w niektórych przypadkach – częściowym ograniczeniem perspektywy. Patrzenie na możliwości osoby niepełnosprawnej przez pryzmat określonej dysfunkcji nie ogranicza perspektywy tego patrzenia, a jedynie – stawia pytania o zasoby i potencjał drzemący w rzeczywistości, prowokuje refleksję, czy otoczenie potrafi tę jednostkę wesprzeć i/lub stworzyć jej możliwości osiągnięcia ważnych dla niej celów.

Coaching wreszcie – jest okazją do dostrzeżenia i realnego odniesienia się do zasobów, które tkwią w otoczeniu osoby niepełnosprawnej; urzeczywistnienia dotychczas nienazwanych marzeń i pomysłów na życie przez zaplanowanie ich realizacji, wpisanie w harmonogram życia osoby niepełnosprawnej. Zachęca do zastanowienia się nad możliwościami, które znajdują się w zasięgu jednostki i oceny skuteczności działań podejmowanych do tej pory.

Łamanie stereotypu pierwszego: Czy niepełnosprawny jest osobą posiadającą cele i marzenia?

Zdecydowanie tak, dysfunkcja nie pozbawia marzeń. *Określenie celów przez osobę niepełnosprawną* z jednej strony pokazuje, na ile postrzeganie siebie jako osoby niepełnosprawnej jest nacechowane piętnem niepełnosprawności, czy owa niepełnosprawność działa hamująco, a nawet destrukcyjnie na jednostkę, czy też stanowi wyzwanie dla przełamywania własnych słabości i ograniczeń. Pozwala doprecyzować, czy zmiana perspektywy postrzegania ważnych dla siebie celów jest wynikiem nabycia niepełnosprawności. Umożliwia doradcy określenie, czy niepełnosprawność wrodzona jest mniej lub bardziej świadomie wzmacniana przez postawy rodzica/rodziców, którzy dążą do określenia własnej wartości przez pryzmat oceny swej przydatności [por. Brzezińska, 2007]. Wspólne zastanawianie się nad celami osoby niepełnosprawnej ułatwia identyfikację: czy są one

⁵ Opisane przeze mnie rozwiązania stanowią kompilację metod CoachWise oraz Grow. Mam równocześnie świadomość, iż pełen cykl coachingowy może nie sprawdzić się w niektórych przypadkach i napotkać na ograniczenia, związane na przykład z odmienną percepcją rzeczywistości przez osobę niepełnosprawną. Każdorazowo jednak będzie stanowił okazję do rozmowy i budowania relacji opartej na wzajemnym szacunku i chęci zrozumienia potrzeb osoby niepełnosprawnej.

celami życzeniowo podawanymi jej systematycznie przez rodziców, czy też są wynikiem własnych pragnień i marzeń. Na te pytania pomoże odpowiedzieć pierwszy etap procesu coachingowego, czyli ustalanie wizji/celu jednostki.

W tym obszarze pracy coachingowej należy rozważyć następujące problemy: Co chcesz osiągnąć, uzyskać? Nad czym chcesz pracować? Jaka kwestia chcesz się zająć w pierwszej kolejności? Czy Twój cel jest konkretny, mierzalny i realny? Czy jest istotny dla Ciebie i określony w czasie? Jaki rezultat chcesz osiągnąć dziś (w tym tygodniu, miesiącu, kwartale, roku)? Skąd będziesz wiedzieć, że udało Ci się osiągnąć cel? Po czym to poznasz? Czy ten cel jest dla Ciebie ważny? Czy jest ważny teraz, w tym momencie Twojego życia, czy jest to cel długoterminowy, taki który przełoży się na Twoje dalsze życie?

Określanie celów pełni także funkcję projektowania własnej rzeczywistości i samospelniającej się przepowiedni. Nazwanie pożądanej rzeczywistości i zwerbalizowanie dążeń motywuje jednostkę do osiągnięcia zakładanych celów, niweluje także różnice pomiędzy sztywnym dotychczas podziałem ONI (ci z doprecyzowanymi pomysłami na życie) i MY (niepełnosprawni, bez szans na zmianę własnej egzystencji), zmniejszając tym samym dyskomfort psychiczny osoby niepełnosprawnej, a nawet – wyuczoną bezradność. Prowadzi do dokonania rewizji dotychczasowego życia oraz skupienia się na priorytetach i wartościach kluczowych dla jednostki.

Wdrażanie coachingu staje się więc swoistym odczarowywaniem rzeczywistości osoby niepełnosprawnej, daniem jej szansy na satysfakcjonujące życie; satysfakcjonujące w jej rozumieniu i w zgodności z jej celami osobistymi i zawodowymi. Stanowi także okazję do wyartykułowania dążeń i marzeń osoby niepełnosprawnej przed bliskimi jej osobami, co może wpłynąć aktywizująco na nią samą (chęć udowodnienia rodzinie własnego zaangażowania w osiągnięcie ustalonego celu i praca nad jego osiągnięciem, aby „udowodnić” rodzinie, że potrafi się przełamać) i obliżować rodzinę do okazywania wsparcia jednostce i chwalenia jej za kolejne sukcesy w drodze do celu.

Demaskowanie stereotypu drugiego: Czy niepełnosprawny jest jednostką trafnie oceniającą rzeczywistość?

W wielu przypadkach odpowiedź jest twierdząca, także wtedy, gdy odczuwanie rzeczywistości ma wyłącznie wymiar emocjonalny. Nie zawsze dysfunkcja pozbawia osobę niepełnosprawną możliwości realnej oceny rzeczywistości. W wielu przypadkach taka ocena ułatwia jednostce obiektywne spojrzenie na rzeczywistość, dookreślenie zasobów wewnętrznych (potencjału posiadanego

przez nią) i szanse wynikające z jej funkcjonowania w określonym środowisku społecznym-kulturowym.

Warto wykonać ocenę rzeczywistości w oparciu o pięć wymienionych poniżej kryteriów:

- 1) zasoby fizyczne – to co dostępne i/lub znajdujące się w zasięgu osoby niepełnosprawnej, np. finanse, nieruchomości, ruchomości (pojazdy, sprzęt, wyposażenie), produkty i materiały, czas;
- 2) zasoby intelektualne – to jakimi zasobami osobistymi dysponuje osoba niepełnosprawna, np. wiedza, umiejętności, dotychczasowe doświadczenia, pomysły i wyobrażenia, talenty i zainteresowania;
- 3) zasoby społeczne – to na kogo możemy liczyć, kto nas wesprze, kto będzie z nami współpracował, z jakich wzorców czerpiemy, np. mentorzy i nauczyciele, bohaterowie i autorytety, zwolennicy i znajomi, rynki i klienci, kultura i sieci kontaktów, potencjalni (współ)pracownicy, tzw. dream team;
- 4) zasoby emocjonalne – potencjał emocjonalny, którym dysponuje niepełnosprawny, np. poziom naszego optymizmu, siły i odwagi, determinacja z jaką przystępujemy do pracy i wytrwałość, elastyczność, ale też – spokój i współczucie;
- 5) zasoby kompetencyjne (miękkie) – to co pozwala osobie z dysfunkcją sprawnie zarządzać sobą i budować relacje interpersonalne, np. samoświadomość i zarządzanie sobą, wrażliwość społeczna, komunikatywność i zarządzanie relacjami, inteligencja emocjonalna, planowanie i organizowanie [por. ICF 2009b, s. 20; ICF 2009a, s. 13].

Na tym etapie procesu coachingowego, doradca może zadać następujące pytania ułatwiające „odkrywanie” i ocenę zasobów: Jaka jest obecna sytuacja? Co się dzieje? Na ile jesteś pewien/pewna, że to poprawny, adekwatny opis sytuacji? Co Cię niepokoi? Jak bardzo? Kogo jeszcze, oprócz Ciebie, dotyczy ta sprawa? Kto jest jeszcze zaangażowany w tę sytuację, oprócz Ciebie? Jakie jest ich zdanie na ten temat? Czy to Cię cieszy? Czy to Cię niepokoi? Kto oprócz Ciebie, wie, że chcesz to osiągnąć, zamierzasz to zrobić? W jakim stopniu masz nad tym kontrolę? Kto inny i w jakim stopniu ma wpływ na opisywaną sytuację? Jakie kroki i dpowstrzailania podjąłeś/podjęłaś dotychczas? Co dotąd zrobiłeś/zrobiłaś? Co Cię zmywało przed dalszymi działaniami? Jakie zasoby masz obecnie do dyspozycji (zdolności, entuzjazm, czas itd.)? Czego jeszcze potrzebujesz? Skąd możesz je pozyskać? Jak uzyskać dostęp do tego, czego potrzebujesz? Gdybyś mógł/mogła kupić, co chcesz, jakie wyposażenie, jaki sprzęt byś nabył/nabyła? Co byłoby potrzebne? Jak wyglądałoby Twoje idealne miejsce pracy? Czego potrzebujesz od „swojego własnego ciała”? Gdybyś mógł/mogła współpracować z „najbardziej tęgimi umysłami” tego świata, kogo zaprosiłbyś/zaprosiłabyś do współpracy? Jaka wiedza jest potrzebna na tym etapie? Kto najszybciej pora-

dziłby sobie z tego typu problemem? Co czujesz, gdy myślisz o osiągnięciu tego, co zamierzasz? Jakie Twoje emocje będą tu pomocne? Jakie emocje ze strony innych towarzyszą Ci? Jaki jest Twój idealny zespół? W jaki sposób ze sobą współpracuje? Kto jeszcze może Cię wesprzeć? [por. Piasecka 2014, s. 254–256; ICF 2009a, s. 13].

Jest to moment poszukiwania sojuszników dla swoich planów, stopniowego odnajdowania własnego miejsca w otoczeniu społecznym, z chęcią czerpania z tego otoczenia, jak również – dawania mu sygnałów o przydatności osoby niepełnosprawnej, deklarowanej przez nią chęci współpracy, a nawet – prezentowania kreatywności i dzielenia się efektami własnej działalności.

Podważanie stereotypu trzeciego: Czy niepełnosprawny jest człowiekiem, który potrafi określić swoje możliwości?

Często osoba niepełnosprawna jest bardziej racjonalna w określaniu swoich możliwości i ograniczeń niż osoba pełnosprawna np. mająca zawyżone poczucie własnej wartości. Stykając się na co dzień z licznymi barierami, w tejej codzienności niepełnosprawny doświadcza ograniczeń własnego ciała i/lub intelektu. Wychowywany w świadomości «braku» i «deficytu», własnej niepełnosprawności i odstępstw od normy, ostrożniej ocenia swój potencjał i możliwości jego wykorzystania.

Etap trzeci wzmacnia samoświadomość jednostki. Jest szansą na podniesienie swojej samooceny (wymyśliłem/wymyśliłam wiele rozwiązań), wzbudzenie poczucia satysfakcji (widzę, co pozwoli mi osiągnąć cele i rezultaty, na których mi szczególnie zależy) oraz samostanowienia (wybieram to, co najbardziej mi odpowiada). Warto wówczas zadać poniższe pytania: Jakie działania możesz podjąć (im więcej pomysłów, tym lepiej)? Zróbmy listę alternatywnych możliwości – małych i dużych, częściowych i całkowitych rozwiązań... Gdybyś miał/miała doradzić w tej sytuacji swojemu przyjacielowi/przyjaciółce, to co byś mu/jej powiedział/powiedziała? Co przyniosłoby najlepsze rezultaty? Jakie trzy kolejne opcje możesz znaleźć? Które z tych rozwiązań najbardziej Ci odpowiada? Które z rozwiązań dałoby Ci najwięcej satysfakcji?

Odpowiedzi na te pytania zaowocują ustaleniem konkretnego planu działania, wybraniem możliwości, która – w opinii osoby niepełnosprawnej – da jej najwięcej satysfakcji.

Zerwanie ze stereotypem czwartym: Czy niepełnosprawny jest istotą realizującą swą wolę i wyciągającą wnioski z doświadczeń?

Niezależnie od tego, czy realizuje swoją wolę czy też jest to wola narzucona przez osoby z zewnątrz, jednostka niepełnosprawna może wyciągać wnioski ze swoich dotychczasowych doświadczeń. Nawet jeśli wniosek jest wyłącznie wynikiem poznania zmysłowego, powinniśmy zachęcać osoby z dysfunkcjami do dokonywania podsumowań i wyciągania wniosków z własnych działań. Nawet jeśli początkowo będą to bardzo ostrożne opinie, poziom ich wnikliwości i odwaga w formułowaniu poglądów będą wzrastać wraz ze wzrostem wiary we własne siły.

Czwarty etap procesu coachingowego to moment zadawania pytań o wydźwięku mobilizującym, porządkującym, weryfikującym, hierarchizującym oraz określającym determinację jednostki do podjęcia działań i osiągnięcia celu. Mogą to być na przykład: Co konkretnie zamierzasz zrobić? Kiedy to zrobisz? Którą opcję wybierasz? W jakim stopniu ten wybór spełnia Twoje oczekiwania i potrzeby? Kiedy dokładnie zamierzasz zrobić pierwszy krok, a kiedy – zakończyć zadanie? Co mogłoby Ci przeszkodzić? Co mogłoby Cię zatrzymać w pół drogi? Co zrobisz, aby pokonać te przeszkody? Kto powinien wiedzieć o Twoich planach? Jakiego rodzaju wsparcia potrzebujesz? Kogo o nie poprosisz? Co konkretnie zrobisz, aby to wsparcie uzyskać i kiedy to zrobisz? W skali od 1 do 10 określ swoją gotowość do rozpoczęcia uzgodnionych wspólnie działań. Co Cię powstrzymuje przed wyborem „dziesiątki”? Co możesz zrobić lub zmienić, aby Twoje zaangażowanie wzrosło do 10? Jakie jest według Ciebie prawdopodobieństwo, że ta opcja ma szansę realizacji? Czy Twoje działania pozwolą zrealizować Twój cel? Jakie inne kwestie mogą jeszcze wchodzić w grę? Co jeszcze jest dla Ciebie ważne na tym etapie? Czy jest jeszcze coś o czym chcesz porozmawiać?

Tak rozumiany proces coachingu umożliwia określenie dążeń osoby niepełnosprawnej (Co chcę osiągnąć w swoim życiu osobistym lub zawodowym?) oraz odniesienie się do rzeczywistości, która jest dostępna osobie niepełnosprawnej (Co jest dla mnie możliwe, dostępne, osiągalne?). Stopniowo przygotowuje jednostkę z dysfunkcją do działania (Zrób to!) oraz regularnego przeglądu wydarzeń (Co się wydarzyło? Co się udało? Jakie problemy napotkałem/napotkałam? Jak wyeliminować wystąpienie tych kłopotów w przyszłości?) [por. Anderson, Anderson 2005; Bresser 2009; Grant 2009; Hardgrove 2002; Parsloe, Leedham 2009; Rogers 2004]. Stwarza niepełnosprawnym szansę na samostanowienie. Pomaga w odnalezieniu w otaczającej nas wielowymiarowej rzeczywistości nie tylko odpowiedzi na pytanie „Jak żyć?”, lecz przede wszystkim „Kim być?” i „Po co żyć?” [por. Piorunek, 2007, s. 92]. Dzięki coachingowi, osoba z dysfunkcją identyfikuje samą siebie jako tzw. wytwór wielorakich relacji z drugim człowiekiem.

Uświadamia sobie, że snucie własnych refleksji jest możliwe jedynie w nawiązaniu do drugiego człowieka i w odniesieniu do jego punktu widzenia [Guichard 2007, s. 24]. „Człowiek jako wytwór relacji dwojga ludzi (w wymiarze genetycznym), również na gruncie psychologicznym zaczyna tworzyć swoją tożsamość na bazie kontaktu z drugim człowiekiem. Owe «symbiozy psychologiczne», jak je nazywa J. Guichard, a właściwie «interakcje i dialogi z drugim (drugimi)» inspirują i motywują istotę ludzką do budowania własnej osobowości w ściśle określony, wybrany przez nią sposób” [Piasecka 2014, s. 31]. Relacje z drugim człowiekiem są elementem konstytutywnym tego kim (lub czym) jest istota ludzka.

Zakończenie

Kończąc powyższe rozważania, mam nadzieję, że podążający za mym tekstem Czytelnik, nie wpatruje się weń uporczywie, niczym Lemowy przybysz na planetę Solaris „we wszystkie możliwe solariana”, i nie ogarnia go „nieprzeparte wrażenie, iż (...) ma przed sobą ułamki intelektualnych konstrukcji, (...) przemieszane bez ładu i składu z płodami jakiegoś kompletnego, graniczącego z obłędem głuptactwa” [Lem 2008b, s. 25]. Kierując się przekonaniem tak typowym dla ponowoczesności (która wciąż dominuje na polskim, pokryzysowym rynku pracy), iż „Każdy człowiek ma prawo do własnego pojmowania świata, do własnego dyskursu” [Kargulowa 2005, s. 80], podjęłam ryzyko zaproponowania i opisanie coachingu jako metody wsparcia osoby niepełnosprawnej w określaniu własnej tożsamości. Widziałam w nim bowiem metodę, która może nieść ze sobą „posmak odwagi i przygody” [Beck 2002, s. 30]. Metodę, w której – parafrazując Władysława Tatarkiewicza – nie ma jednej prawdy, lecz nie ma także nieskończoności prawd [Tatarkiewicz 1979, s. 367]. Metodę, która wreszcie – może wspomóc weryfikację dotychczas wyznawanych wartości i norm kulturowych oraz łamać stereotypy na temat osób niepełnosprawnych.

Bibliografia

- Anderson D., Anderson M. (2005), *Coaching That Counts. Harnessing the Power of Leadership Coaching to Deliver Strategic Value*, Elsevier Butterworth-Heinemann, Oxford.
- Bańka A. (2003), *Rola poradnictwa zawodowego w integracji osób niepełnosprawnych z rynkiem pracy* [w:] *Poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych. Materiały konferencyjne 12–13 czerwca 2003*, Biuro Koordynacji Kształcenia Kadr Fundacja Fundusz Współpracy, Warszawa.
- Bańka A. (2007), *Psychologiczne doradztwo karier*, PRINT-B, Poznań.

- Bauman Z. (2002), *Spotkanie dziedzictwa z ponowoczesnością* [w:] *Kongres Kultury Polskiej 2000*, red. S. Bednarek, A.J. Omelaniuk, A. Tyszka, A. Zieliński, Wydawnictwo DTSK Silesia, Wrocław–Warszawa.
- Bauman Z. (2013), *Strach to uczucie poddanych, nie obywateli...*, „Instytut Idei”, nr 2, s. 5–9.
- Beck U. (2002), *Społeczeństwo ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa.
- Bresser F. (2009), *Full Report: The state of coaching across the globe – The results of the Global Coaching Survey 2008/2009. Report*, Frank Bresser Consulting, Cologne.
- Brzezińska A.I. (red.) (2007), *Przeciw wykluczaniu z rynku pracy*, tom 1: *Zadania rodziny i szkoły: od samodzielności dziecka do efektywności pracownika*, Wydawnictwo SWPS „Academica” & EFS, Warszawa.
- Buber M. (1992), *Ja i Ty. Wybór pism filozoficznych*, PAX, Warszawa.
- Czech F. (2014), *Indeksy globalizacji. Atuty i ułomności neopozytywistycznych pomiarów nasilenia procesów globalizacyjnych* [w:] *Historia – Kultura – Globalizacja vol. IV*, red. A. Nobis, P. Badyňa, P.J. Fereński, A. Janus, Wydawnictwo GAJT, Wrocław.
- Dąbrowska-Jabłońska I. (2009), *Trudności w uczeniu się u dorosłych (próba wglądu w zagadnienie)* [w:] *Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnościami*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, M. Wójcik, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń–Olsztyn.
- Drabik-Podgórna V. (2013), »Szczęście to nie przypadek« – o (nie)możliwościach pomagania w konstruowaniu indywidualnych biografii [w:] *Rodzina-Młodzież-Dziecko. Szkice z teorii i praktyki pomocy psychopedagogicznej i socjalnej*, red. M. Piorunek, J. Kozielska, A. Skowrońska-Pućka, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Goffman E. (1963), *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Simon & Schuster, New York.
- Grant A.M. (2009), *Workplace, Executive and Life Coaching: An Annotated Bibliography from the Behavioural Science and Business Literature (May 2009)*. Coaching Psychology Unit, University of Sydney, Sydney.
- Guichard J. (2007), *Poradnictwo zawodowe i życiowe a etyka* [w:] *Poradnictwo między etyką a techniką*, red. V. Drabik-Podgórna, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Hardgrove R. (2002), *Masterful Coaching*, Pfeiffer, San Diego.
- International Coach Federation (ICF) (2009a), *Clear Vision, Good Work, Value for the Client. Zeszyt ćwiczeń*, Fundacja Akademickie Inkubatory Przedsiębiorczości, Warszawa.
- International Coach Federation (ICF) (2009b), *CoachWise Model. Akredytowany przez International Coach Federation*, Fundacja Akademickie Inkubatory Przedsiębiorczości, Warszawa.
- Kargulowa A. (2005), *O teorii i praktyce poradnictwa. Odmiany poradczo-nawczego dyskursu*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kroeber A., Kluckhohn C. (1952), *Culture: A Critical Review of Concepts and Definitions*, Vintage Books, New York.
- Lem S. (2008a), *Powrót z gwiazd*, Biblioteka Gazety Wyborczej, Warszawa.
- Lem S. (2008b), *Solaris. Dzieła – Tom 3*, Biblioteka Gazety Wyborczej, Warszawa.
- Parsloe E., Leedham M. (2009), *Coaching and Mentoring. Practical conversations to improve learning*, 2nd Edition, Kogan Page, London and Philadelphia.
- Piasecka A. (2011), *Coaching jako metoda wsparcia pracownika* [w:] *Poradnictwo. Kolejne przybliżenia*, red. M. Piorunek, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.

- Piasecka A. (2014), *Poradnictwo wolontariackie*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Piorunek M. (2007), *Deontologiczne konteksty działalności doradcy zawodowego* [w:] *Poradnictwo między etyką a techniką*, red. V. Drabik-Podgórna, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Piorunek M. (2009), *Kariery zawodowe ludzi na etapie średniej dorosłości. Ciągłość i zmiana na polskim rynku pracy* [w:] *Człowiek w kontekście pracy. Teoria – Empiria – Praktyka*, red. M. Piorunek, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Rogers J. (2004), *Coaching Skills*, Open University Press, Maidenhead.
- Stewart J. (red.) (2007), *Mosty zamiast murów. Podręcznik komunikacji interpersonalnej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Straś-Romanowska M. (2009), *Doświadczenia graniczne w rozwoju człowieka: wyzwanie dla poradnictwa* [w:] *Poradownawstwo – kontynuacja dyskursu*, red. A. Kargulowa, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Szewetowska K. (2009), *Stygmatyzacja społeczna*, „Edukacja i Dialog” nr kwiecień.
- Tapscott D. (1998), *Growing Up Digital: The Rise of the Net Generation*, McGraw Hill, New York.
- Tapscott D. (2010), *Cyfrowa dorosłość. Jak pokolenie sieci zmienia nasz świat*, tłum. P. Cypryański, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Tatarkiewicz W. (1979), *O szczęściu*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Wojtasik B. (1997), *Warsztat doradcy zawodu. Aspekty pedagogiczno-psychologiczne*, Wydawnictwo Szkolne PWN, Warszawa.
- Żakowski J., Czapiński J. (2012), *20-latkowie nie pasują dziś do Polski. Zderzenie pokoleń*, „Polityka”, nr 2857 z dnia 09.05.2012 r.

Ewa Grudziewska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie

Kompetencje społeczne a funkcjonowanie profesjonalne pracowników socjalnych w pracy z osobami zagrożonymi marginalizacją i wykluczeniem społecznym

Social competence but professional functioning in the work social
workers with the persons threatened with the marginalisation
and the social exclusion

Presented findings stayed in the article carried out amongst social workers. They concerned social competence and the demand for the professional development. Achieved results are showing, that persons professionally helping persons marginalisation and ruled out socially reached the average level of competence social and their self-assessment of the demand for the professional development is quite high.

Słowa kluczowe: kompetencje społeczne, kompetencje zawodowe, praca socjalna, pracownik socjalny

Keywords: social competence, professional competence, social work, social worker

Wprowadzenie

Skuteczność działań podejmowanych przez pracowników socjalnych powinna zależeć nie od przyjętych rozwiązań organizacyjnych, instytucjonalnych czy nakładów finansowych przeznaczonych na pomoc społeczną, ale od ich cech osobowych, kompetencji zawodowych i społecznych. To właśnie pracownik socjalny jest inicjatorem zmian, jakie zachodzą bądź zająć powinny w osobach zgłaszających się po pomoc i wsparcie w trudnej sytuacji życiowej. Według D. Dobrowolskiej istotą roli zawodowej są określone oczekiwania normatywne, które dotyczą zarówno obowiązków, jak i praw. Zasadnicze znaczenie mają oczekiwania środowiska zawodowego i współpracowników, a w zawodach usługowych, do jakich

zalicza się zawód pracownika socjalnego, istotne są oczekiwania ludzi, którzy korzystają z usług przedstawicieli tego zawodu [Olubiński 2001].

W.E. Wickenden, mówiąc o profesjonalistach w odniesieniu do zawodów społecznych, wymienił cztery zasadnicze cechy: „rodzaj działalności”, który wymaga dużej odpowiedzialności oraz stosowania specyficznych umiejętności do rozwiązywania problemów na płaszczyźnie intelektualnej; „motyw służebności” oznacza umiarkowane wynagrodzenie, traktowane odmiennie niż zysk; „motyw autoekspresji”, który wiąże się z radością i dumą z wykonywanej pracy oraz wewnętrzną potrzebą do doskonalenia zawodowego; „świadome uznanie obowiązku społecznego” przejawia się w przestrzeganiu norm i wartości związanych z wykonywanym zawodem [Olubiński 2001, s. 43].

Według W. Bohema można wyróżnić pięć kryteriów różniących profesję od zwykłych zawodów. Do cech profesji zaliczamy:

- poczuwanie się do odpowiedzialności za interes publiczny i swoimi usługami poszerzać społeczny dobrostan, a przed opinią publiczną odpowiadać za poziom i standardy swojej działalności;
- posiadanie w miarę spójnego i systematycznego zasobu wiedzy, mającej swe korzenie w terminologii naukowej, pomagającej profesjonalistom zmieniać praktykę;
- stosowanie określonego zbioru wartości i przejawianie w praktyce postawy z nich wynikającej;
- dysponowanie zbiorem umiejętności, które powinny odzwierciedlać znajomość stosowania ogólnych zasad, założeń i pojęć charakterystycznych dla uprawianego zawodu;
- profesja powinna być związana z odpowiednim poziomem organizacji członków, których wiedza, umiejętności i wspieranie są dla nich priorytetowe [Olubiński 2011, s. 43].

Mówiąc o rozwoju profesjonalizmu pracownika socjalnego można wyróżnić jego trzy stadia:

- Stadium przedkonwencjonalne to okres wchodzenia w rolę zawodową. Wówczas najważniejsze dla pracownika socjalnego jest to, jak postrzegają go przełożeni i otoczenie, pojawia się także chęć sprostania powierzonym obowiązkom zawodowym.
- Stadium konwencjonalne to okres pełnej adaptacji w zawodzie. Pracownik socjalny sprawnie posługuje się wiedzą i umiejętnościami, jednakże robi to w sposób bezkrytyczny i odtwórczy.
- Stadium postkonwencjonalne to okres, w którym pracownik socjalny tworzy własną koncepcję roli zawodowej. Ma świadomość uczestniczenia w procesie pomocowym oraz krytycznie posługuje się wiedzą i umiejętnościami [Marzec-Holka 2001].

Zdaniem J. Mikulskiego i Cz. Gduli [1981, s. 12]: „pracownik socjalny jest specjalistą z zajmującym się zawodowo zaspokajaniem potrzeb socjalnych za pomocą metod pracy socjalnej”. Na tę definicję składają się cztery elementy:

- Pracownik socjalny jest specjalistą od spraw ludzkich.
- Pracownik socjalny wykonuje czynności zawodowe, które polegają na rozwiązywaniu problemów socjalnych lub realizacji troski o człowieka.
- Pracownik socjalny pracuje w dziedzinie zaspokajania potrzeb jednostek, grup i społeczności.
- Pracownik socjalny wykonuje swoje czynności przy pomocy następujących metod pracy socjalnej: metody prowadzenia indywidualnego przypadku; metody pracy z grupą; metody organizowania środowiska.

Obok wiedzy teoretycznej pracownik socjalny powinien posiadać konkretne umiejętności, predyspozycje osobowościowe oraz cechować wysoką postawą etyczną/moralną.

Spośród wielu modeli wyjaśniających istotę rozwoju profesjonalnego warto zwrócić uwagę na opracowany przez C.M. Burke i współpracowników model SMART (Stimulus-Modification-Amplification-Reconstrucion-Transformation [Burke, Elliot, Lucas, Stewart 1998]. Według założeń modelu SMART istnieją dwa wymiary, które należy wziąć pod uwagę w procesie wspierania rozwoju profesjonalnego. Po pierwsze, wymiar jednostkowy, osobowy (potrzeby pracowników, ich motywowanie poprzez odpowiedni system wzmocnień oraz dzielenie się odpowiedzialnością za wykonywaną pracę). Po drugie, wymiar instytucjonalny (korzystanie z zasobów placówki, system komunikacji etc.). Proces rozwoju profesjonalnego składa się z pięciu faz: 1. stymulacji, 2. modyfikacji, 3. amplifikacji, 4. rekonstrukcji oraz 5. transformacji. Tak więc według założeń modelu SMART występuje współzależność w rozwoju wymiarów osobistego i instytucjonalnego, ponieważ są one ze sobą nawzajem powiązane, jeżeli zabraknie któregośkolwiek z elementów, przejście do kolejnej fazy rozwoju będzie wymagało interwencji z zewnątrz [Gaś 2010].

Badania własne

Badania zostały przeprowadzone wśród 60 pracowników socjalnych. Łącznie w badaniach wzięły udział 54 kobiety i 6 mężczyzn. Wiek pracowników socjalnych mieści się w przedziale 25–59 lat. Uwzględniając wykształcenie badanych osób to 47 legitymuje się wykształceniem wyższym zawodowym, natomiast 13 osób ma wykształcenie wyższe magisterskie. Biorąc pod uwagę staż pracy pracowników socjalnych to 13 badanych pracuje w zawodzie do 5 lat, najliczniejszą

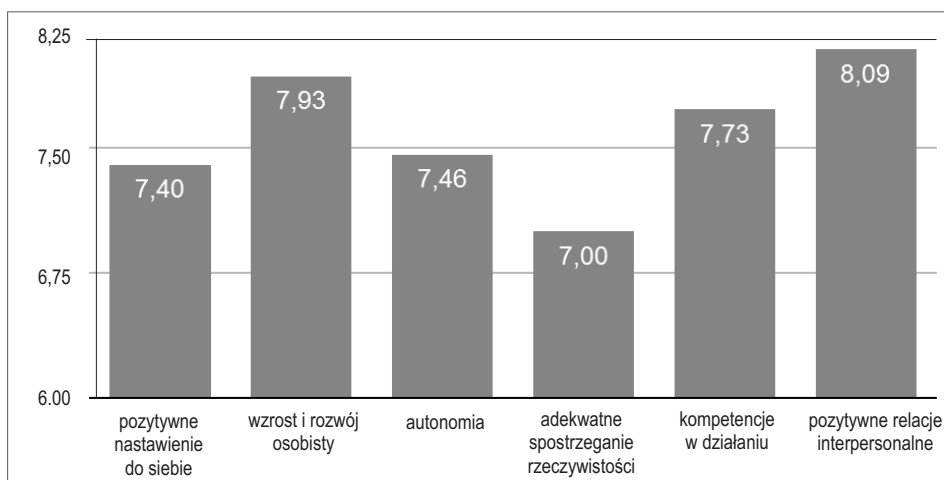
grupę stanowią osoby pracujące powyżej 20 lat w pomocy społecznej, bo 23. Trzy osoby pracują 16–20 lat, 15 osób ma staż w zawodzie 11–15 lat, zaś sześcioro badanych pracuje 5–10 lat.

Badania przeprowadzono za pomocą Kwestionariusza Zapotrzebowania na Rozwój Profesjonalny autorstwa Z.B. Gasia. Jest to skala do badania samooceny rozwoju zawodowego, uwzględniająca dwa bloki skal, każdy po sześć obszarów. Jest modyfikacją techniki „Charakterystyka Funkcjonowania Profesjonalnego” Z.B. Gasia, polegającą na tym, że badana osoba ma za zadanie ocenić swoje zapotrzebowanie na uczestnictwo w działaniach edukacyjnych, ukierunkowanych na usprawnienie któregoś z wymienionych obszarów. Blok I to skale dotyczące samooceny w zakresie jakości i poziomu dojrzałości osobowościowej pracownika socjalnego; obejmują one: pozytywne nastawienie wobec siebie, wzrost i rozwój osobisty, autonomię, adekwatne spostrzeganie rzeczywistości, kompetencję w działaniu, pozytywne relacje interpersonalne. Blok II to skale dotyczące samooceny w zakresie poziomu i jakości kompetencji zawodowych pracownika socjalnego i obejmują: kompetencje interpretacyjne, kompetencje moralne, kompetencje komunikacyjne, kompetencje postulacyjne, kompetencje metodyczne oraz kompetencje realizacyjne [Gaś 2004].

Charakterystyki kompetencji społecznych pracowników socjalnych dokonano za pomocą Kwestionariusza Kompetencji Społecznych (KKS-D) A. Matczak.

Na wstępie ustalono, które cechy osobowościowe badani pracownicy socjalni oceniają u siebie najwyżej. Szczegółowe dane prezentuje rysunek 1.

Z danych zawartych na rysunku 1 wynika, że badani pracownicy socjalni w zakresie cech osobowościowych najwyżej oceniają „pozytywne relacje inter-

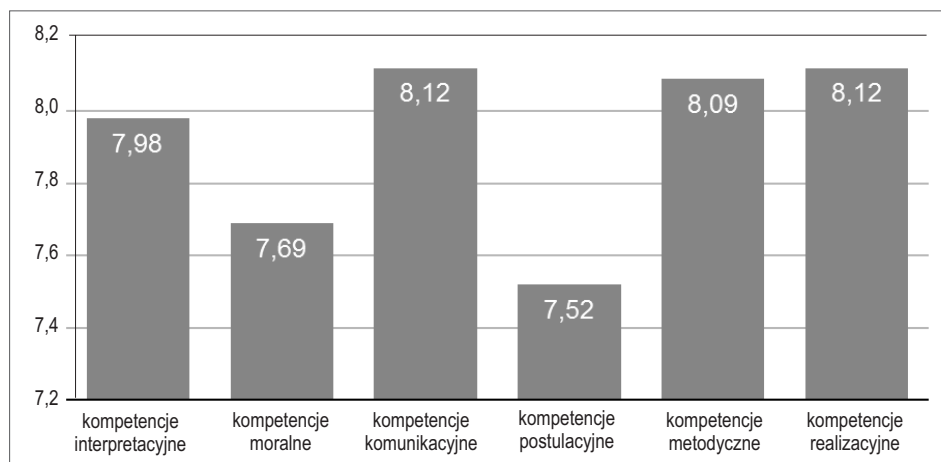


Rysunek 1. Samoocena cech osobowościowych wśród pracowników socjalnych

Źródło: Opracowanie własne.

personalne”, rozumiane jako wymiana wzajemnego zrozumienia, szacunku i emocji o pozytywnym zabarwieniu ($M=8,09$) oraz „wzrost i rozwój osobisty” pojmowany jako dążenie do samorealizacji i stawianie sobie odległych i konstruktywnych celów ($M=7,93$), jako cechy najbardziej pożądane w pracy z osobami znajdującymi się w trudnej sytuacji życiowej. Badani pracownicy najniżej ocenili swoje cechy osobiste, takie jak: „adekwatne spostrzeganie rzeczywistości”, czyli umiejętność konfrontowania własnych spostrzeżeń i ocen z nowymi faktami, a w konsekwencji zmiany swoich poglądów ($M=7,00$) oraz „pozytywne nastawienie wobec siebie” ($M=7,40$).

W dalszej kolejności poproszono badanych pracowników socjalnych o dokonanie samooceny swoich kompetencji zawodowych. Szczegółowe dane przedstawia rysunek 2.

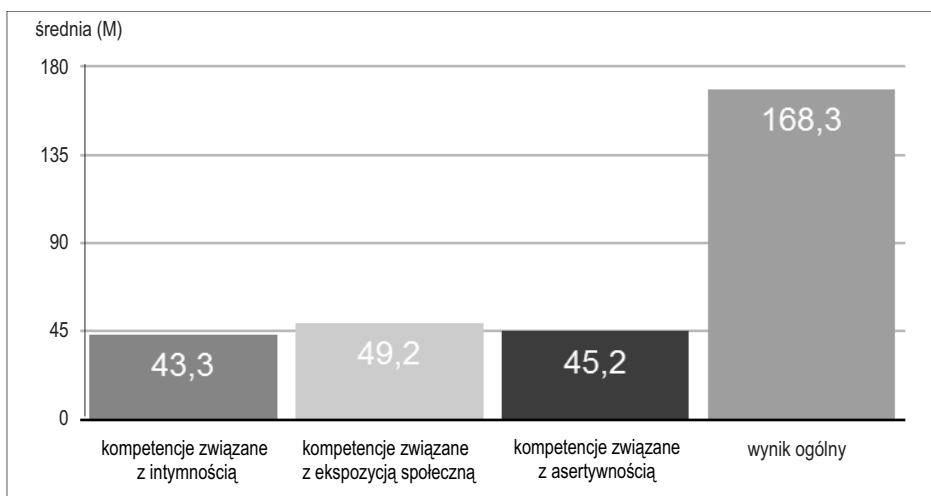


Rysunek 2. Samoocena kompetencji zawodowych wśród pracowników socjalnych
Źródło: Opracowanie własne.

Z danych zawartych na rysunku 2 widać, iż pracownicy socjalni biorący udział w badaniach, najwyższe średnie wyniki uzyskali w dwóch skalach kwestionariusza ZRP odnoszących się do kompetencji, a mianowicie w „kompetencjach komunikacyjnych” ($M=8,12$) oraz w „kompetencjach realizacyjnych” ($M=8,12$). Natomiast najniższe średnie wartości można zaobserwować w skali odnoszącej się do „kompetencji postulacyjnych” ($M=7,52$) – umożliwiających definiowanie celów, czyli pożądanego stanu rzeczy oraz identyfikowanie się z nim, a także „kompetencji moralnych” ($M=7,69$), które umożliwiają autorefleksję moralną dotyczącą własnego postępowania w sposób zgodny z własnym wyborem, ale bez ograniczania wolności i praw innych ludzi.

Z badań prowadzonych przez Z. Gasia [2010, s. 21] wśród kuratorów zawodowych (N=20) wynika, iż w grupie tej dominuje zdecydowanie pozytywne nastawienie wobec własnego rozwoju profesjonalnego. Jeżeli chodzi o kompetencje zawodowe to zawodowi kuratorzy sądowi najwyższej ocenili zapotrzebowanie na doskonalenie kompetencji interpretacyjnych, natomiast najniższej kompetencji moralnych. Podobne badania prowadziła E. Grudziewska, P. Kozioł i E. Tymoszek [2012] wśród funkcjonariuszy Policji (N=46), z których wynika, że badani wskazywali na pozytywne relacje interpersonalne jako najważniejszą cechę rozwoju osobowościowego, natomiast w zakresie kompetencji zawodowych, najwyższej oceniana była potrzeba doskonalenia kompetencji interpretacyjnych (podobnie jak wśród kuratorów sądowych), zaś najniższej kompetencji postulacyjnych (definiowanie pożądanego stanu rzeczy, a także identyfikowanie się z nim).

Kolejnym etapem była diagnoza kompetencji społecznych u badanych pracowników socjalnych. Szczegółowe dane prezentuje rysunek 3.



Rysunek 3. Kompetencje społeczne pracowników socjalnych

Źródło: Opracowanie własne.

Z danych zawartych na rysunku 3 wynika, że dla kompetencji społecznych w sytuacji intymnej średni wynik dla badanej grupy wyniósł 43,3 pkt. Jeżeli chodzi o kompetencje związane z sytuacją ekspozycji społecznej, to badane osoby osiągnęły średni wynik na poziomie 49,2 pkt, natomiast w skali odnoszącej się do kompetencji wymagających asertywności średnik wynik wyniósł 45,2 pkt. Średnia suma punktów dla wyniku ogólnego w Kwestionariuszu Kompetencji Społecznych A. Matczak w grupie pracowników socjalnych wyniosła 168,3 pkt.

Następnie określono poziom kompetencji społecznych badanych pracowników socjalnych. Szczegółowe dane zawiera tabela 1.

Tabela 1. Poziom kompetencji społecznych pracowników socjalnych

Poziom	Kompetencje związane z intymnością		Kompetencje związane z ekspozycją społeczną		Kompetencje związane z asertywnością		Wynik ogólny	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Niski	15	25,0	25	41,7	15	25,0	20	33,4
Przeciętny	30	50,0	25	41,7	35	58,4	30	50,0
Wysoki	15	25,0	10	16,6	10	16,6	10	16,6

Źródło: Opracowanie własne.

Dane przedstawione w tabeli 1 pokazują, że w zakresie skali odnoszącej się do kompetencji warunkujących efektywność zachowań w sytuacjach intymnych (bliskiego kontaktu interpersonalnego) połowa badanych osiągnęła poziom przeciętny, natomiast po 25% poziom niski i wysoki. Kompetencje warunkujące efektywność zachowań w sytuacjach ekspozycji społecznej po 41,7% badanych pracowników socjalnych osiągnęło poziom niski i przeciętny, zaś 16,6% prezentuje te kompetencje na poziomie wysokim. W zakresie kompetencji warunkujących efektywność zachowań w sytuacjach wymagających asertywności ponad połowa badanych (58,4%) prezentuje te kompetencje na poziomie przeciętnym, jedna czwarta na poziomie niskim, a 16,6% na poziomie wysokim. Uwzględniając wynik ogólny kompetencji społecznych połowa pracowników socjalnych posiada je na poziomie przeciętnym, 33,4% na poziomie niskim, natomiast 16,6% na poziomie wysokim.

Porównując uzyskane wyniki do tych, które uzyskała A. Kanios [2012, s. 89-91], można zauważyć, że badani pracownicy socjalni w poszczególnych skalach, jak i w wyniku ogólnym, uzyskali wyższy poziom badanych kompetencji.

W dalszej kolejności postanowiono sprawdzić zależność pomiędzy kompetencjami społecznymi a nastawieniem na rozwój profesjonalny. Szczegółowe dane zawiera tabela 2.

W tabeli 2 zaprezentowano związki zależnościowe pomiędzy poszczególnymi skalami kwestionariusza ZPR a KKS-D. Przeprowadzone analizy pokazują, że występuje zależność istotna statystycznie pomiędzy pozytywnym nastawieniem wobec siebie a kompetencjami związanymi z sytuacją intymną ($p < 0,05$). Oznacza to, że badani pracownicy socjalni, którzy akceptują siebie, znają swoje mocne i słabe strony, łatwiej nawiązują bliższe relacje interpersonalne z innymi ludźmi, co jest niezmiernie ważne w tej profesji, jednocześnie pojawia się pewne zagrożenie

nie w tego typu sytuacjach, jeśli granice w relacji z klientem nie zostaną od początku jasno wyznaczone.

Tabela 2. Związki zależnościowe pomiędzy kompetencjami społecznymi a nastawieniem na rozwój profesjonalny

		Kompetencje społeczne związane z intymnością	Kompetencje społeczne związane z sytuacją ekspozycji społecznej	Kompetencje społeczne związane z asertywnością	Wynik ogólny
Pozytywne nastawienie wobec siebie	Korelacja Pearsona	,265*	,099	,071	,124
	Istotność	,041	,452	,588	,346
Wzrost i rozwój osobisty	Korelacja Pearsona	,071	,015	,075	,037
	Istotność	,589	,909	,567	,782
Autonomia	Korelacja Pearsona	,069	,050	-,059	-,014
	Istotność	,599	,703	,656	,917
Adekwatne spostrzeganie rzeczywistości	Korelacja Pearsona	,047	,036	,179	,087
	Istotność	,719	,783	,172	,511
Kompetencje w działaniu	Korelacja Pearsona	,198	,127	,023	,100
	Istotność	,130	,333	,861	,445
Pozytywne relacje interpersonalne	Korelacja Pearsona	,191	,228~	,073	,210
	Istotność	,144	,079	,579	,107
Kompetencje interpretacyjne	Korelacja Pearsona	,080	-,023	,062	-0,009
	Istotność	,546	,863	,636	,944
Kompetencje moralne	Korelacja Pearsona	,025	-,177	-,069	-,134
	Istotność	,852	,176	,601	,309
Kompetencje komunikacyjne	Korelacja Pearsona	,121	,009	-,015	,017
	Istotność	0,357	,947	,911	,900
Kompetencje postulacyjne	Korelacja Pearsona	,208	0,072	,053	,112
	Istotność	,111	0,582	,687	,395
Kompetencje metodyczne	Korelacja Pearsona	,098	-,008	-,025	,011
	Istotność	,455	,951	0,850	,935
Kompetencje realizacyjne	Korelacja Pearsona	,082	-,033	-,176	-,071
	Istotność	-,071	,802	,179	0,592

p<0,05; ~ wartości bliska istotności

Źródło: Opracowanie własne.

Ponadto zaobserwowano zależność bliską istotności ($p < 0,079$) pomiędzy pozytywnymi relacjami interpersonalnymi a kompetencjami społecznymi związanymi z sytuacją ekspozycji społecznej, co oznacza, że pracownicy socjalni potrafiący nawiązywać i podtrzymywać pozytywne relacje interpersonalne lepiej radzą sobie w sytuacji, gdy podlegają ocenie zewnętrznej, np. ze strony przełożonych, współpracowników, ale też klientów pomocy społecznej.

Zakończenie

Aby móc rozwijać się na gruncie zawodowym niezbędna jest krytyczna ocena dotychczasowych działań zawodowych, dokonana zarówno przez samego pracownika socjalnego, jak również jego przełożonego. Uzyskane wyniki badań pokazują, że pracownicy socjalni dosyć wysoko oceniają swój dotychczasowy rozwój osobowościowy i kompetencje zawodowe. W związku z powyższym zasadne jest prowadzenie działań mających na celu stymulowanie rozwoju profesjonalnego pracowników socjalnych, biorąc pod uwagę indywidualizację strategii stymulowania potrzeb rozwojowych pracowników (z jednej strony motywujących do zmiany jednostki, z drugiej zaś stwarzających możliwość tworzenia zespołów otwartych na zmiany i innowacje).

Bibliografia

- Burke C.M., Elliot R.G., Lucas K.B., Stewart D.E. (1998), *Lessons for sustainable professional development*, „International Journal of Educational Development”, vol. 2, nr 18, s. 119–131.
- Gaś Z.B. (2010), *Rozwój profesjonalny wychowawców: teoria a praktyka* [w:] *Powinności i kompetencje w wychowaniu osób niedostosowanych społecznie*, red. Z. Bartkiewicz, A. Węgliński, A. Lewicka, Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 13–24.
- Gaś Z.B. (2004), *Skale CPF i ZPR jako narzędzia analizy rozwoju profesjonalnego nauczycieli* [w:] *Badanie zapotrzebowania na profilaktykę w szkole*, red. Z.B. Gaś, MENiS, Warszawa.
- Grudziwska E., Kozioł P., Tymoszek E. (2012), *Kompetencje społeczne i zawodowe funkcjonariuszy Policji*, „Policja. Kwartalnik Kadry Kierowniczej Policji”, nr 3, s. 51–56.
- Kanios A. (2012), *Wokół profesjonalizmu pracowników socjalnych – analiza badawcza*, „Praca Socjalna”, nr 3, s. 81–93.
- Marzec-Holka K. (2001), *Profesjonalizm pracownika socjalnego a jakościowe formy jego rozwoju* [w:] *Pedagogika społeczna. Tradycja – teraźniejszość – nowe wyzwania*, red. E. Trempała, M. Cichosz, Wydawnictwo Uniwersytetu Bydgoskiego, Bydgoszcz.
- Mikulski J., Gdula Cz. (1981), *Stużby socjalne w Polsce*, Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych, Warszawa.
- Ołubiński A. (2001), *Zasady aktywizacji sił społecznych w pracy socjalno-wychowawczej* [w:] *Pedagogika społeczna. Dokonania, aktualność, perspektywy*, red. S. Kawula, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.

Anna Karłyk-Ćwik

Dolnośląska Szkoła Wyższa we Wrocławiu

Humor w pracy pedagoga resocjalizacyjnego

Humor in rehabilitation pedagogue's practice

In this article the author has presented and analysed the figures of self-research on humor in rehabilitation pedagogue's practice. The main goal of this research was identification and circumscription juvenile' and pedagogues' humor, especially its' forms, subject areas and functions. In this article, also the problem of juvenile' aggressive humor has been discussed. This article is also devoted to the role of humor in the special educator's rehabilitation/resocialization activity. In pedagogues's opinion the main role of humor is connected with its' positive impact on psychological wellbeing, social communication and coping with stress.

Słowa kluczowe: humor, śmiech, pedagog resocjalizacyjny, działalność resocjalizacyjna

Key words: humor, laughter, rehabilitation pedagogue, rehabilitation/resocialization activity

Wprowadzenie

Znaczenie humoru w pracy wychowawczej i terapeutycznej, podkreślane przez wielu autorów [Corey 2005, s. 38–39, 61–62; Kottler 2003, s. 84–87; Ribner 2005, s. 98], w połączeniu z dużym zapotrzebowaniem na tę cechę pedagogów, zgłaszanym przez wychowanków placówek resocjalizacyjnych [Lorek 1989, s. 173], sprawia, że zagadnienie humoru w pracy pedagoga resocjalizacyjnego przestaje jawić się jako nieadekwatne i trywialne.

Humor, rozumiany jako „metaforyczne lustro” odzwierciedlające rzeczywistość każdego miejsca pracy, może mieć potężne działanie, dlatego „[u]miejętne posługiwanie się humorem może być pomocne w codziennym życiu każdego pedagoga w relacjach z uczniami, rodzicami i innymi pracownikami zakładów poprawczych” [Kmita 2013a, s. 121]. W tych szczególnie trudnych, stresujących i obciążających emocjonalnie warunkach, w jakich pracują pedagodzy resocjalizacyjni, humor może pełnić rolę swoistego „pancerza antydepresyjnego, antyfrustracyjnego i wytrzymałego na korozję związaną z wypaleniem zawodowym”

[Kmita 2013a, s. 115], przez co może pomóc pedagogom w radzeniu sobie z trudnymi sytuacjami i wyzwaniem stanowiącymi nieodłączny element pracy resocjalizacyjnej.

Teoretyczne podstawy podjętej problematyki

Teorie komizmu i humoru

Z opracowań rozpatrujących komizm jako kategorię estetyczną, filozoficzną, socjologiczną, psychologiczną czy wreszcie antropologiczną – wynika, zdaniem M. Dudzikowej [1996, s. 10], iż humor jest kategorią „całościową”, gdyż obejmuje definicyjnie i zjawiskowo zarówno cechę osobowości, sferę spostrzegania, kontekst społeczny, jak też sferę panowania nad sytuacją. Jest on instrumentem kontroli społecznej, socjalizacji i okazją przeżycia katartycznego. Śmiech wyraża środowiskowe poczucie humoru, jest źródłem informacji o normach i mechanizmach wymuszających podporządkowanie, posiada zdolności humanizowania życia, odnawiania zbiorowej podmiotowości i przypisywania tożsamości indywidualnej. Pełni także inne ważne funkcje i zróżnicowane zadania emancypacyjne: oporu kulturowego i krytyki.

Z uwagi na ów „całościowy” i niejednorodny charakter omawianego zjawiska, ustalenia definicyjne pojęcia „komizm”, „humor”, „śmiech” są dosyć skomplikowane. W uproszczeniu można powiedzieć, iż przez komizm pojmuje się na ogół właściwości najrozmaitszych bodźców (znanie, sytuacji, zjawisk) pobudzających człowieka do reakcji o podłożu emocjonalnym i fizjologicznym, jaką jest śmiech. Humor zaś to pojęcie używane w teorii zarówno w znaczeniu szerokim – jako zamiennik słowa komizm, jak i wąskim, gdy łączone jest z krótkotrwałym, uwarunkowanym sytuacyjnie, stanem psychiki lub z trwałą postawą wobec świata [Dudzikowa 1996, s. 12; por. Łukasiewicz 1991; Matuszewicz 1976]. Literatura zachodnia natomiast rozpatruje humor jako bodziec, odpowiedź i dyspozycję [por. McGhee, Chapman 1980; Chapman, Foot 1976].

W literaturze przedmiotu nie ma jednolitej, uniwersalnej teorii komizmu, te zaś, które się pojawiają, sprowadzić można do trzech grup: „przedmiotowej”, która zajmuje się przede wszystkim tłumaczeniem bodźca i analizą cech przedmiotu komicznego, „podmiotowej”, która interesuje się samym przeżyciem i analizą reakcji obserwatora komicznych układów oraz opartej na doktrynach funkcyjnych, których celem jest określenie faktów komicznych i reakcji na nie w całokształcie zjawisk społecznych [Dudzikowa 1996, s. 12–13]. W literaturze zachodniej zaś, od pewnego czasu mówi się o: 1. teoriach fizjologicznego pobudzenia, regulowania poziomu wzbudzenia do stanu optymalnego, powstawania i redukcji napię-

cia lub energii; 2. teoriach „bezsensu” opartych na poznawczych procesach humoru i 3. teoriach „wyższości”, przewagi podmiotu nad rzeczywistością, deprecjowania przez ten podmiot wartości obiektu będącego przedmiotem komizmu [por. Foot 1991; Lefcourt, Martin 1986].

Stawiając pytanie, czy dana teoria poszukuje przeżyć, czy też porusza się w sferze relacji między przedmiotami percepcji a podmiotem postrzegającym, B. Dziemidok [1967, s. 22–25] wyróżnił sześć grup bardziej szczegółowych, które następnie sprowadził do dwóch grup teorii: teorii kontrastu oraz teorii deprecjowania wartości obiektu będącego przedmiotem komizmu.

Fenomen śmiechu

Śmiech opisywany jest jako fenomen kompleksowy – posiada, w różnym natężeniu i proporcjach, aspekty fizjologiczne, społeczne, emocjonalne i intelektualne, i zawsze stanowi odbicie stosunku człowieka do różnych zjawisk związanych z własną osobą, drugim człowiekiem, grupami społecznymi, światem rzeczy i symboli [Dudzikowa 1996, s. 15]. Próba wyjaśnienia śmiechu sprowadza się do wyeksponowania trzech jego momentów [Mulkey 1988, s. 101–107]: śmiech jest zawsze związany z jakąś zmianą w stanie psychicznym osoby; pojawia się gdy ta zmiana stanu jest nieoczekiwana, lub za szybka dla osoby, aby mogła ją zaakceptować łagodnie, ewolucyjnie; psychiczna zmiana prowadząca do śmiechu musi być przyjemna, miła. Podsumowując, „śmiech jest wywołaną czynnością fizyczną, dającą swój wyraz w ekspresji wytworzonej przez nagłą psychiczną zmianę o przyjemnym ukierunkowaniu” [Dudzikowa 1996, s. 16]. Dodać warto, iż zgodnie z wynikami dotychczasowych badań, w mózgu człowieka nie ma jednego ośrodka śmiechu, a reakcja ta związana jest ściśle z funkcjonowaniem całego organizmu, ze wszystkimi przejawami naszego życia psychofizycznego. Podatność człowieka na śmiech (tzw. „normalny” – nie wywołany używkami, chorobami czy uszkodzeniem mózgu) zależy zatem od wielu różnych czynników, np. wieku biologicznego jednostki, płci, niektórych cech osobowości, poziomu wykształcenia, przynależności do określonego kręgu kulturowego, chwilowego nastroju itp. [Dudzikowa 1996, s. 17].

Językowo rozróżniamy różne typy śmiechu, np. chichot, rozbawienie; mówi się o śmiechu sarkastycznym i dobrodusznym, smutnym i wesołym; śmiejemy się do łez i przez łzy, uśmiechamy półgębkiem lub śmiejemy się „od ucha do ucha”; znamy uśmiech przyjacielski, odmowny i powściągliwy, drwiący i współczujący, uśmiech wyrażający przebaczenie i pogardę, zaskoczenie, zrozumienie, zgodę i niezgodę, zmysłową przyjemność, zadowolenie, ale również cierpienie i gorycz. Psychologowie naliczyli około 180 rodzajów śmiechu człowieka. Na podstawie bogatej literatury przedmiotu H.C. Foot [1991, s. 366] wyłonił osiem typów śmie-

chu, które M. Dudzikowa [1996, s. 21–32], w sposób następujący, scharakteryzowała i uszeregowała uwzględniając częstotliwość i powszechność ich występowania w środowisku szkolnym:

1. śmiech humorystyczny – uważany jest za otwarty wyraz protestu, buntu i oporu wobec sprzeczności, pozorów, fałszu instytucji oraz narzuconych wartości i autorytetów;
2. śmiech wyszydający – ten śmiech nie tylko ujawnia pozory, fałsz i narzucone wartości i autorytety, ale także je dewaluje i ośmiesza za pomocą kpiny, ironii i szyderstwa;
3. śmiech „wyładowanie” – to śmiech, który pomaga poradzić sobie ze stresem i negatywnymi stanami emocjonalnymi, np. nudą, lękiem, złością; przynosi ulgę i rozluźnienie;
4. śmiech radosny – reakcja, która często nie jest spowodowana przez śmieszność czy komizm sytuacji, lecz przez uczucie radości, szczęścia, bez troski itp.;
5. śmiech wspólnotowy – to taki, którym „zarażają się” członkowie grupy, dający poczucie wspólnoty, solidarności z określoną grupą, stanowiący rodzaj kodu pozwalającego odróżnić członków grupy od obcych i pokazać wyższość grupy;
6. śmiech ignorant – ma miejsce wtedy, gdy śmiejemy się razem z innymi, choć nie wiemy bądź nie rozumiemy z czego, czy wręcz uważamy czyjś dowcip za niestosowny, robimy to jednak tylko dlatego, że nie chcemy by uznano nas za kogoś spoza grupy, głupiego czy ponuraka;
7. śmiech unikowy – to śmiech służący jako maska emocjonalna, za którą chowamy nasze prawdziwe uczucia;
8. śmiech usprawiedliwiający – pojawia się przed podjęciem działania, którego wyniku nie jesteśmy pewni; przez ten śmiech torujemy sobie drogę dla możliwej porażki i przekonania innych (i siebie), że nie zależy nam na wyniku lub nie traktujemy sytuacji poważnie.

Wprawdzie rozróżnienie to nie jest ostre, umożliwia jednak rozpatrywanie każdego z typów śmiechu oddzielnie ze względu na jego dominujące rysy, co zdecydowało o przydatności powyższej typologii w badaniach nad fenomenem śmiechu.

Rola humoru i śmiechu w pracy pedagoga (w kontekście dotychczasowych badań)

Zabawa i humor jako składniki każdego miejsca pracy, z jednej strony odzwierciedlają rzeczywistość tego miejsca, z drugiej zaś – miejsce to kształtują i wnoszą do niego nową jakość. Z dotychczasowych, głównie zagranicznych,

badania wynika, że śmiech, zabawa i poczucie humoru w miejscu pracy są narzędziami do poprawy komunikacji, wprowadzenia innowacji i zwiększenia uprawnień pracowników [Miller 1996, s. 16–21]. W.J. Smith, K.V. Harrington i C.P. Neck [2000, s. 606–625] podkreślają znaczenie humoru w konstruktywnym rozwiązywaniu konfliktów, zaś J. McIlheran [2006, s. 267–274] oraz J. Holmes i M. Marra [2002, s. 1683–1710] wykazują, że humor przyczynia się do poprawy spójności i zwiększenia solidarności zawodowej w miejscu pracy.

Ogólnie, współczesne badania nad humorem można, zdaniem M. Kmity [2013b, s. 162], podzielić na dwie główne kategorie: te, które traktują humor jako użyteczne narzędzie lub umiejętności wykorzystywane do osiągania różnych celów; oraz te o bardziej humanistycznym ukierunkowaniu, które podkreślają znaczenie humoru w budowaniu dobrego samopoczucia, atmosfery oraz relacji interpersonalnych. Właśnie to drugie podejście wydaje się być bliższe M. Dudzikowej [1996], która, badając zjawisko humoru w polskiej szkole, już dwie dekady temu podkreślała zalety śmiechoterapii, ubolewając jednocześnie nad tym, że nauczyciele rzadko używają humoru w swojej pracy. Skąd to ubolewanie? Jakie wobec tego zalety kryje w sobie humor i w jaki sposób może być wykorzystywany w pracy wychowawczej? Poszukując odpowiedzi na te pytania, warto podkreślić, że humor:

- stymuluje rozwój intelektualno-emocjonalny osoby oraz wspomaga jej kreatywność, dając jej oratorski polot, finezję i błyskotliwość [Goldstein, McGhee 1972; Ziv 1980, s. 159–170];
- pobudza do refleksji; nie godząc się na schematyczność i kostyczność myślenia, ani też na prostolinijność wnioskowania w sprawach dopuszczających wielorakie interpretacje, rozszerza sferę niejednoznaczności i ambiwalencji, zmuszając tym samym człowieka do poznawczej aktywności porządkującej teren własnego działania i do elastycznego układania systemów wartości [Adamczuk 1999, s. 110–113];
- stanowi narzędzie do walki z napięciem emocjonalnym, niezadowolaniem i stresem [Kottler 2003, s. 84–87];
- umożliwi nabranie dystansu do siebie samego i swoich problemów, przez co zwiększa efektywność psychoterapii i innych form pracy z człowiekiem [Corey 2005, s. 61–62];
- sprzyja bardziej realistycznej i adekwatnej samoocenie oraz ocenie ważności i efektywności własnych działań zawodowych, a także własnych możliwości, przez co zmniejsza zbyt idealistyczne podejście do wykonywanego zawodu [Karłyk-Ćwik 2013];
- zmniejsza ryzyko wypalenia zawodowego, gdyż chroni przed stawianiem sobie zbyt wysokich wymagań przy niewielkich możliwościach wpływu na sytu-

- ację, wyolbrzymianiem porażek, nadmierną obawą przed popełnieniem błędu, perfekcjonizmem i nad-odpowiedzialnością [Karłyk-Ćwik 2012, s. 107];
- kształtuje charakter i zwiększa odporność na zranienie i krytykę; pozwala na wytworzenie „auto-ironicznego pancerza”, dzięki któremu, z jednej strony docenia się humor i rozwija umiejętność śmiania się z samego siebie (posiada się „żarto-sklonność”), z drugiej zaś strony zachowuje się „żarto-odporność”, czyli odporność na krytyczne uwagi, złośliwości i negatywne oceny dotyczące własnej osoby lub pracy [Kmita 2013a, s. 120–121];
 - jest nośnikiem informacji pełniącym szczególną rolę w komunikacji między osobami na różnych szczeblach w hierarchii władzy – dowcipny podtekst, aluzja czy insynuacja może rozbawić adresata, ale też dać mu do zrozumienia, że jesteśmy z niego niezadowoleni, mamy do niego żal albo pretensje [Chapman, Foot 1977];
 - buduje i wzmacnia emocjonalną więź między ludźmi [Ribner 2005, s. 98; Corey 2005, s. 61–62];
 - wzmacnia pozycję lidera – przywódcy grupy, zwiększając jego popularność, atrakcyjność społeczną, autorytet [McGhee 1994, s. 3–40];
 - udrażnia komunikację między jednostkami, zwiększa ich gotowość do współdziałania oraz zaangażowanie w osiągnięcie wspólnych celów, przez co podnosi efektywność grupowego funkcjonowania [McGhee 1994, s. 3–40];
 - wydaje się być dopuszczalną bronią do walki z trudnymi zachowaniami uczniów (np. agresją), a tym samym poszerza ograniczony repertuar działań dyscyplinujących pozostający do dyspozycji nauczyciela/wychowawcy [Kmita 2013a, s. 122].

Z uwagi na to, iż ważnym elementem pracy pedagoga resocjalizacyjnego jest udzielanie podopiecznym pomocy i wsparcia emocjonalnego, więź łącząca pedagoga z wychowankiem zbliżona jest często do relacji terapeutycznej, w której humor odgrywa istotną rolę. Skuteczny terapeuta potrafi bowiem zredukować demonstrowany przez klienta negatywizm, pesymizm i poczucie bezsensu, wprowadzając do przygnębiającej sytuacji elementy radosne [Kottler 2003, s. 85], zaś „[t]ym, co umożliwi zmiany, jest zdolność terapeuty do zachowywania optymizmu i dostrzegania w ponurej sytuacji jej zabawnych stron” [Madanes 1986, s. 51]. Poszerzając powyższą charakterystykę Bergman [za: Kottler 2003, s. 85], w taki oto sposób opisuje terapeutyczne znaczenie humoru i zabawy, które jego zdaniem:

- redukują napięcie i uwalniają energię,
- zmniejszają cierpienie i poczucie beznadziejności,
- zapewniają stymulację intelektualną,
- przyczyniają się do kreatywnego myślenia,
- pomagają widzieć sprawy z odpowiedniej perspektywy,

- ułatwiają radzenie sobie z niepożądanymi, dziwnymi i bezsensownymi aspektami życia,
- umożliwiają zgłębianie zakazanych tematów w sposób, który jest odczuwany jako bardziej bezpieczny,
- wyrażają wigor i ciepło,
- budują poczucie więzi między osobami dzielącymi się dowcipem,
- parodiują określony aspekt zachowania, przyczyniając się do lepszego uświadomienia sobie problemu.

Powyższe spostrzeżenia badaczy, teoretyków i praktyków każą przypuszczać, że humor również w pracy pedagoga resocjalizacyjnego może stanowić cenne i skuteczne narzędzie wywierania wpływu wychowawczego, stymulując tym samym budowanie właściwych interakcji wychowawczych, opartych zarówno na autorytecie wychowawcy, jak i na więzi emocjonalnej pomiędzy nim a podopiecznym. Co więcej, humor może także kształtować bardziej świadomą, refleksyjną i dojrzałą postawę zawodową samych pedagogów, co dodatkowo może zwiększać jakość i efektywność podejmowanych przez nich działań.

Metodologiczne podstawy badań własnych

Wielorakie funkcje humoru i śmiechu, ich funkcjonowanie komunikacyjne w kontekście kulturowym polskiej szkoły, ich orientacje aksjologiczne dają nieograniczone możliwości badania przestrzeni nie tylko szkoły (o czym przekonuje M. Dudzikowa), ale również innych instytucji edukacyjnych, opiekuńczo-wychowawczych czy resocjalizacyjnych, w szczególności zaś wykrywania różnic między sensem eksponowanym przez uczniów/wychowanków a sensem narzuconym przez instytucję, ukazywania prawdy o stosunkach społecznych w klasie szkolnej/grupie wychowawczej i organizacyjnej strukturze codziennego funkcjonowania instytucji. Jednak, jak zauważa J. Holmes [2007, s. 518–537], niewiele jest badań dotyczących używania humoru przez różne grupy zawodowe w poszczególnych miejscach pracy. M. Kmita [2013a, s. 119] dodaje zaś, że: „[b]adania na temat humoru w instytucjach resocjalizacyjnych to niemal dziewiczy teren”, możliwe więc, „że humor dotąd niezbadany przedstawiać będzie nową jakość w zakresie tematyki, używania, rodzajów, częstotliwości”.

W związku z powyższym prezentowane badania własne (pełniące rolę pilotażu poprzedzającego badania właściwe o charakterze jakościowym – etnograficzne) mają na celu wstępne rozpoznanie i opisanie zjawiska humoru w pracy pedagogów resocjalizacyjnych z uwzględnieniem różnych jego aspektów, m.in.: interakcyjnego, komunikacyjnego czy funkcjonalnego.

W obrębie tak nakreślonych celów sformułowano następujący ogólny problem badawczy: Czym jest i jaką rolę odgrywa humor w pracy pedagogów resocjalizacyjnych?

W ramach powyższego problemu ogólnego postawiono następujące pytania szczegółowe:

1. Jakie formy humoru można zaobserwować w placówkach resocjalizacyjnych?
2. Jaki rodzaj/typ śmiechu dominuje u wychowawców i u wychowanków w ocenie personelu badanych placówek?
3. Jaka tematyka humoru dominuje w miejscu pracy pedagogów resocjalizacyjnych?
4. Jakie funkcje pełni humor i śmiech w pracy pedagogów resocjalizacyjnych?

Z uwagi na diagnostyczno-opisowy charakter sformułowanych problemów, w prezentowanym projekcie badawczym odstąpiono od stawiania hipotez, aby uniknąć zniekształcenia i sugestywności w interpretacji uzyskanych wyników badań empirycznych.

Badania przeprowadzono metodą sondażu diagnostycznego z zastosowaniem ankiety. Narzędzie badań stanowił autorski kwestionariusz ankiety „Humor w resocjalizacji”, złożony z 15 pytań, głównie o charakterze zamkniętym, z pięciostopniowymi skalami ocen. Zebrany w ten sposób materiał empiryczny poddano następnie analizie ilościowo-jakościowej.

Badaniami objęto grupę 35 pracowników pedagogicznych, dwóch wybranych w sposób celowo-losowy placówek resocjalizacyjnych na Dolnym Śląsku – MOS nr 2 we Wrocławiu oraz ZP i SdN w Głogowie.

Badana grupa składała się z 6 kobiet i 29 mężczyzn, dla których średnia wieku wynosiła 42 lata. Wszystkie osoby badane legitymowały się wykształceniem wyższym; w przypadku prawie 90% respondentów ukończony kierunek studiów wyższych (jedyny lub dodatkowy) to resocjalizacja (w pojedynczych przypadkach była to sama biologia, psychologia, wychowanie fizyczne i budowa maszyn). W badanej grupie, dla której średni staż pracy w placówce resocjalizacyjnej wynosił 14 lat, znajdowało się 25 wychowawców, 1 psycholog i 9 nauczycieli (w tym 3 nauczycieli zawodu).

Prezentacja i analiza wyników badań własnych

Formy humoru przejawiane w placówkach resocjalizacyjnych dla nieletnich

Humor w wąskim znaczeniu rozumiany jest jako krótkotrwała, uwarunkowana sytuacyjnie, stan psychiki lub trwała postawa wobec świata [Dudzikowa 1996, s. 12]. Również literatura zachodnia często rozpatruje humor w kategoriach

odpowiedzi i dyspozycji stanowiących element poczucia humoru (zmysłu komizmu), przejawiających się m.in. w: spontanicznej reakcji afektywnej powstającej w momencie zetknięcia z potencjalnie komicznym obiektem, zdolności do spontanicznego i/lub „kierowanego” tworzenia dowcipów, zabawnych uwag i komentarzy, pozytywnym nastroju i wesołości, czy ogólnej pozytywnej postawie wobec humoru (*liking of humor*) [Martin 1996, s. 251–272].

Takie podejście do humoru sugeruje istnienie szerokiego wachlarza różnorodnych form ekspresji humorystycznej oraz zachowań nastawionych na spontaniczne i „kierowane” tworzenie humoru.

Aby dokonać charakterystyki zjawiska humoru występującego w placówkach resocjalizacyjnych dla nieletnich poproszono pracujących tam pedagogów o zaznaczenie na pięciostopniowych skalach ocen nasilenia najczęściej przejawianych przez wychowawców i podopiecznych form humoru.

Tabela 1. Formy humoru obserwowane najczęściej u wychowanków placówek resocjalizacyjnych

Pozycja w hierarchii	Formy humoru obserwowane u wychowanków	Średnia arytmetyczna ocen
1.	Wyglupy	4,48
2.	Zgrywy, popisy	4,28
3.	Błaznowanie, komiczne miny, gesty, sposób mówienia	4,03
4.	Żarty	3,97
5.	Kpina, ironia	3,45
6.	Kawały, dowcipy	3,42
7.	Wyśmiewanie kogoś lub czegoś poprzez karykaturalne opisy lub przedrzeźnianie	3,40
8.	Dowcipne komentarze podkreślające komizm czy absurdalność sytuacji/zachowania	3,21
9.	Sarkazm, „dowcipne” uwagi krytyczne, ostre riposty	3,14
10.	Tzw. „czarny humor”	2,91
11.	Zabawne, dowcipne anegdoty i przykłady	2,88
12.	Humorystyczne aluzje, metafory, porównania	2,85
13.	Humor o podłożu rasistowskim, erotycznym, „seksistowskim”	2,74
14.	Pseudo-zabawy i rytuały, np. „kocenie”, „zielona/biała noc”	2,14

Źródło: Opracowanie własne.

Jak wynika z powyższego zestawienia humor prezentowany przez podopiecznych placówek resocjalizacyjnych sprowadza się najczęściej do wyglupów, popisów, błaznowania, żartów i kawałów. Zdecydowanie rzadziej humor wychowan-

ków przybiera bardziej wyrafinowane i dojrzałe formy dowcipnych anegdot i przykładów czy humorystycznych metafor i porównań. Rzadko również jest to humor o znaczeniu negatywnym, który w sposób zawoalowany umożliwia krzywdzenie drugiego człowieka, np. humor rasistowski, seksistowski czy tzw. pseudozabawy i rytuały. Niemniej jednak humor dosyć często bywa przez nieletnich wykorzystywany przeciwko innym osobom, przybiera wówczas postać przedrzeźniania, wyśmiewania, sarkazmu czy dowcipnych, ale ostrych, ripost i uwag krytycznych.

Badanych pedagogów poproszono również o określenie częstotliwości występowania poszczególnych form humoru u siebie samych i współpracowników. Jak się okazuje, humor w wykonaniu wychowawców i nauczycieli prezentuje się zupełnie inaczej niż humor nieletnich.

Tabela 2. Formy humoru obserwowane najczęściej u wychowawców placówek resocjalizacyjnych

Pozycja w hierarchii	Formy humoru obserwowane u wychowawców	Średnia arytmetyczna ocen
1.	Żarty	3,85
2.	Zabawne, dowcipne anegdoty i przykłady	3,63
3.	Dowcipne komentarze podkreślające komizm czy absurdalność sytuacji/zachowania	3,54
4.	Humorystyczne aluzje, metafory, porównania	3,40
5.	Kawały, dowcipy	3,21
6.	Sarkazm, „dowcipne” uwagi krytyczne, ostre riposty	2,97
7.	Tzw. „czarny humor”	2,45
8.	Wyglupy	2,27
9.	Kpina, ironia	2,17
10.	Błaznowanie, komiczne miny, gesty, sposób mówienia	1,8
11.	Zgrywy, popisy	1,79
12.	Humor o podłożu rasistowskim, erotycznym, „seksistowskim”	1,74
13.	Wyśmiewanie kogoś lub czegoś poprzez karykaturalne opisy lub przedrzeźnianie	1,38
14.	Pseudo-zabawy i rytuały, np. „kocenie”, „zielona/biała noc”	1,11

Źródło: Opracowanie własne.

Z powyższego zestawienia wynika, że u pedagogów dominuje humor bardziej dojrzały i wyrafinowany ujawniany głównie w formie żartów, dowcipnych anegdot i przykładów oraz komentarzy podkreślających komizm czy absurdalność sytuacji i zachowania, a także humorystycznych aluzji, metafor i porównań.

Humor taki z pewnością wymaga od wychowawców większych zdolności poznawczych oraz językowych, m.in. myślenia abstrakcyjnego i symbolicznego, umiejętności krytycznego analizowania i interpretowania rzeczywistości oraz subtelności, błyskotliwości i finezji, aniżeli bardziej bezpośredni, konkretny i prosty humor preferowany przez nieletnich. Analizując dominujące u pedagogów formy humoru trudno oprzeć się wrażeniu, że stanowi on swoisty nośnik przekazów sterujących i wzorców oraz narzędzie wywierania wpływu wychowawczego, ułatwiające „bezkolizyjne” przekazywanie treści wychowawczych za pomocą przykładów, porównań, metafor, komentarzy, interpretacji czy sugestii. Warto dodać, że pedagodzy w swej pracy z nieletnimi starają się unikać negatywnych, a tym bardziej raniących, form humoru, choć zdarzają im się czasem ostre riposty i uwagi krytyczne, sarkazm, kpina i ironia, a nawet tzw. czarny humor.

Rodzaje (typy) śmiechu wychowawców i nieletnich

Śmiech wyraża środowiskowe poczucie humoru, jest źródłem informacji o normach i mechanizmach wymuszających podporządkowanie, posiada zdolności humanizowania życia, odnawiania zbiorowej podmiotowości i przypisywania tożsamości indywidualnej. Pełni także inne ważne funkcje i zróżnicowane zadania emancypacyjne: oporu kulturowego i krytyki [M. Dudzikowa 1996, s. 10].

Na podstawie bogatej literatury przedmiotu – opisującej około 180 rodzajów śmiechu człowieka – H.C. Foot [1991, s. 366] wyłonił 8 typów śmiechu. Oparte na tej typologii badania M. Dudzikowej umożliwiły opracowanie opisywanej wcześniej rodzimej klasyfikacji typów śmiechu uwzględniającej specyfikę polskich instytucji edukacyjno-wychowawczych [Dudzikowa 1996, s. 21–2]. Typologia opracowana przez M. Dudzikową posłużyła do zdiagnozowania rodzajów śmiechu „nauczycielskiego” i „uczniowskiego” w prezentowanych badaniach własnych.

W jednym z pytań kwestionariusza poproszono respondentów o określenie na pięciostopniowych skalach ocen częstości występowania poszczególnych (8) rodzajów śmiechu zarówno u siebie, jak i u wychowanków.

Z powyższego zestawienia wynika, że wśród pedagogów pracujących w placówkach resocjalizacyjnych dla nieletnich dominują w zasadzie trzy typy śmiechu, z których najczęściej pojawia się śmiech „wyładowanie”, następnie śmiech wspólnotowy oraz śmiech radosny. Najrzadziej zaś w grupie wychowawców mamy do czynienia ze śmiechem ignorantów oraz usprawiedliwiającym.

Tabela 3. Występowanie poszczególnych rodzajów śmiechu wśród pedagogów

Pozycja w hierarchii	Rodzaj śmiechu	Średnia występowania
1.	Śmiech pomagający poradzić sobie ze stresem i negatywnymi stanami emocjonalnymi, np. nudą, lękiem, złością; przynosi ulgę i rozluźnienie	3,48
2.	Śmiech, którym „zarażają się” członkowie grupy, dający poczucie wspólnoty, solidarności z określoną grupą, stanowiący rodzaj kodu pozwalającego odróżnić członków grupy od obcych i pokazać wyższość grupy	3,43
3.	Śmiech, który często nie jest spowodowany przez śmieszność czy komizm sytuacji, lecz przez uczucie radości, szczęścia, bez troski, itp.	3,38
4.	Śmiech jako wyraz protestu, buntu i oporu wobec sprzeczności, pozorów, fałszu instytucji oraz narzuconych wartości i autorytetów	2,17
5.	Śmiech służący jako maska emocjonalna, za którą chowamy nasze prawdziwe uczucia	2,14
6.	Ten śmiech nie tylko ujawnia pozory, fałsz i narzucone wartości i autorytety, ale także je dewaluuje i ośmiesza za pomocą kpiny, ironii i szyderstwa	2
7.	Śmiejemy się przed podjęciem działania, którego wyniku nie jesteśmy pewni; przez ten śmiech torujemy sobie drogę dla możliwej porażki i przekonania innych (i siebie), że nie zależy nam na wyniku lub nie traktujemy sytuacji poważnie	1,96
8.	Śmiejemy się razem z innymi, choć nie wiemy bądź nie rozumiemy z czego, czy wręcz uważamy czyjś dowcip za niestosowny, tylko dlatego, że nie chcemy by uznano nas za kogoś spoza grupy, głupiego czy ponuraka	1,85

Źródło: Opracowanie własne/

Inaczej wygląda sytuacja w przypadku śmiechu „uczniowskiego”. Otóż ogólnie reakcja śmiechu pojawia się u wychowanków częściej niż u pedagogów, na co wskazują znacznie wyższe niż w przypadku wychowawców średnie oceny częstości pojawiania się poszczególnych typów śmiechu. Dominującym rodzajem śmiechu „uczniowskiego” jest śmiech wspólnotowy, następnie śmiech unikowy i radosny, na trzecim miejscu uplasował się śmiech ignoranta, który zamykał ranking śmiechu „nauczycielskiego”. Najrzadziej wśród nieletnich pojawia się śmiech usprawiedliwiający i wyszydający.

Porównując śmiech pedagogów i ich podopiecznych zauważamy, że podobne znaczenie dla regulowania nie tyle własnego samopoczucia, ile stosunków międzyludzkich w obu tych grupach ma śmiech wspólnotowy, podobnie często pojawiający się w całej społeczności zakładowej. Śmiech wspólnotowy z jednej strony wzmacnia identyfikację oraz więź z własną grupą (wychowanków i/lub pracowników), zaspokajając potrzebę przynależności, afiliacji, bliskości i akcepta-

cji, z drugiej zaś strony wzmacnia podział i dystans między tymi odrębnymi grupami/subsystemami koegzystującymi w ramach jednego (mikro)systemu wychowawczego placówki resocjalizacyjnej, przyczyniając się do eskalacji napięć i konfliktów na linii wychowankowie–wychowawcy.

Tabela 4. Występowanie poszczególnych rodzajów śmiechu wśród wychowanków

Pozycja w hierarchii	Rodzaj śmiechu	Średnia występowania
1.	Śmiech, którym „zarażają się” członkowie grupy, dający poczucie wspólnoty, solidarności z określoną grupą, stanowiący rodzaj kodu pozwalającego odróżnić członków grupy od obcych i pokazać wyższość grupy	3,56
2.	Śmiech służący jako maska emocjonalna, za którą chowamy nasze prawdziwe uczucia	3,47
2.	Śmiech, który często nie jest spowodowany przez śmieszność czy komizm sytuacji, lecz przez uczucie radości, szczęścia, bez troski itp.	3,47
4.	Śmiejemy się razem z innymi, choć nie wiemy bądź nie rozumiemy z czego, czy wręcz uważamy czyjś dowcip za niestosowny, tylko dlatego, że nie chcemy by uznano nas za kogoś spoza grupy, głupiego czy ponuraka	3,38
5.	Śmiech pomagający poradzić sobie ze stresem i negatywnymi stanami emocjonalnymi, np. nudą, lękiem, złością; przynosi ulgę i rozluźnienie	3,24
6.	Śmiech jako wyraz protestu, buntu i oporu wobec sprzeczności, pozorów, fałszu instytucji oraz narzuconych wartości i autorytetów	3,23
7.	Śmiejemy się przed podjęciem działania, którego wyniku nie jesteśmy pewni; przez ten śmiech torujemy sobie drogę dla możliwej porażki i przekonania innych (i siebie), że nie zależy nam na wyniku lub nie traktujemy sytuacji poważnie	2,9
8.	Ten śmiech nie tylko ujawnia pozory, fałsz i narzucone wartości i autorytety, ale także je dewaluuje i ośmiesza za pomocą kpiny, ironii i szyderstwa	2,82

Źródło: Opracowanie własne.

Podobnie, często spotykany w obu grupach – wychowawców i wychowanków – jest śmiech radosny powstający na bazie uczucia radości, szczęścia i bez troski. Częste (w ocenie pedagogów) występowanie tego rodzaju śmiechu może wskazywać na dosyć swobodną i spontaniczną atmosferę wychowawczą oraz raczej pozytywne i życzliwe relacje łączące wychowanków z wychowawcami w badanych placówkach. Warto jednak w tej kwestii zachować pewną ostrożność i powściągliwość, mając świadomość, że z badań na temat klimatu społecznego panującego w placówkach resocjalizacyjnych dla nieletnich wynika, że w instytucjonalnej resocjalizacji nieletnich wciąż dominuje klimat kontrolująco-restrykcyjny, w którym w zbyt małym stopniu zwraca się uwagę na kształto-

wanie poprawnych stosunków interpersonalnych oraz zaniedbuje się te elementy, które sprzyjają wytwarzaniu się terapeutycznego środowiska społeczności instytucjonalnej, np. autonomię wychowanków, przyjazną, spontaniczną atmosferę czy swobodę ekspresji, której przykładem niewątpliwie jest śmiech [Staniašek 2015].

W trójce dominujących typów śmiechu „nauczycielskiego” i „uczniowskiego” pojawia się jedna zasadnicza różnica – u pedagogów jest to śmiech „wyładowanie”, zaś u nieletnich śmiech unikowy, pojawiające się jako jedne z najczęstszych reakcji humorystycznych poza wspólnymi dla tych dwóch grup, omówionymi wyżej, rodzajami śmiechu (wspólnotowym i radosnym). Wprawdzie oba analizowane typy śmiechu – „wyładowanie” i unikowy – można rozumieć w kategoriach mechanizmów obronnych, to jednak źródła owych obronnych reakcji (a tym samym ich istota) są odmienne. Otóż, często obserwowany u pedagogów śmiech „wyładowanie” pomaga poradzić sobie ze stresem i negatywnymi stanami emocjonalnymi, np. nudą, lękiem, złością, a tym samym przynosi ulgę i rozluźnienie. Natomiast „uczniowski” śmiech unikowy stanowi swego rodzaju maskę emocjonalną, za którą nieletni chowają swoje prawdziwe uczucia. Śmiech „wyładowanie” jest autentyczną, zewnętrzną ekspresją przeżywanych wewnętrznie emocji i służy ich zakomunikowaniu i przekształceniu na bardziej „pozytywne” – przyjemne, zaś śmiech unikowy służy blokowaniu zewnętrznej ekspresji przeżywanych emocji i zatrzymywaniu ich w świecie wewnętrznym młodzieży. Zatem śmiech „nauczycielski” otwiera i udrażnia komunikację emocjonalną, zaś śmiech „uczniowski” uszczelnia ją i blokuje, uniemożliwiając tym samym nawiązanie autentycznej więzi emocjonalnej. Ponadto, za śmiechem dominującym u wychowawców kryje się intencja modyfikowania i regulowania przeżywanych i uświadamianych sobie trudnych emocji, natomiast nagminny wśród wychowanków śmiech unikowy zakłada ukrywanie, maskowanie i wypieranie, nie tylko z relacji międzyludzkich, ale również z własnej świadomości, niechcianych, trudnych emocji. Pierwszy śmiech – „rozwojowy” – wynika bowiem z potrzeby konfrontacji i zmiany, drugi zaś – „zachowawczy” – z, podsycanej lękiem, potrzeby bezpieczeństwa, ochrony i stagnacji.

Tematyka humoru „nauczycielskiego” i „uczniowskiego” w placówkach resocjalizacyjnych dla nieletnich

Jak zauważa M. Bachtin, dla „parodystów średniowiecznych śmieszne było wszystko bez wyjątków; śmiech był równie uniwersalny jak powaga; nastawiony na całość świata, na historię, społeczeństwo, światopogląd. Był drugą prawdą o świecie” [Bachtin 1975, s. 158]. M. Dudzikowa dodaje zaś, że „podobnie można by scharakteryzować osobliwość śmiechu uczniowskiego. Jest on nastawiony na

„całość świata” szkolnego – na samą instytucję szkoły, w którą wpisane są zdaniem uczniów: nuda i lęk, owe NiL – jak określił to swego czasu J. Kozielecki” [Dudzikowa 1996, s. 34]. Nuda i lęk z pewnością nie są również obce wychowankom placówek resocjalizacyjnych dla nieletnich. Wobec tego w jaki sposób młodzież odizolowana od społeczeństwa próbuje poradzić sobie z owym „NiL”? Z czego śmieją się najchętniej podopieczni tych placówek oraz ich wychowawcy?

Tabela 5. Tematyka humoru pedagogów w ich samoocenie

Pozycja w hierarchii	Tematyka humoru	Średnia występowania
1.	Codzienne, bieżące zdarzenia, sytuacje pojawiające się w pracy/placówce	3,64
2.	Komediowe filmy, książki	3,48
3.	Polityka	3
4.	Kobiety: dziewczyny, żony, teściowe, „baby”	2,97
5.	Wychowankowie/uczniowie przebywający w placówce	2,71
6.	Przedstawiciele różnych grup zawodowych, np. lekarz, ksiądz, nauczyciel itp.	2,685
7.	Pani/Pana osoba	2,515
8.	Wartości, normy, porządek społeczny	2,465
9.	Pracownicy placówki	2,365
10.	Seks/mniejszości seksualne	2,27
11.	Instytucja/placówka resocjalizacyjna, w której pracujecie	2,07
12.	Podkultura, „drugie życie” i osoby z nim związane, np. „frazierzy”	1,985
13.	Przełożeni, szefowie, kierownictwo	1,915
14.	Mniejszości narodowe i inne narodowości	1,605

Źródło: Opracowanie własne.

Z powyższego zestawienia wynika, że tematem żartów i powodem śmiechu wychowawców stają się najczęściej codzienne, bieżące zdarzenia i sytuacje pojawiające się w miejscu pracy. Pedagodzy chętnie śmieją się również z komediowych filmów i książek oraz z polityki. Najrzadziej zaś przedmiotem śmiechu „nauczycielskiego” stają się mniejszości narodowe, przełożeni (kierownictwo, dyrekcja) oraz podkultura („drugie życie”) i osoby z nią związane (a raczej przez nią naznaczone).

W przypadku humoru prezentowanego przez wychowanków równie często dotyczy on codziennych, bieżących zdarzeń i sytuacji pojawiających się w placówce oraz komediowych filmów i książek.

Tabela 6. Tematyka humoru wychowanków w ocenie pedagogów

Pozycja w hierarchii	Tematyka humoru	Średnia występowania
1.	Wychowankowie/uczniowie przebywający w placówce	3,68
2.	Codzienne, bieżące zdarzenia, sytuacje pojawiające się w placówce	3,54
3.	Komediove filmy, książki	3,45
4.	Podkultura, „drugie życie” i osoby z nim związane, np. „frajerzy”	3,18
5.	Kobiety: dziewczyny, żony, teściowe, „baby”	3,15
6.	Seks/mniejszości seksualne	3
7.	Pracownicy placówki	2,90
8.	Przedstawiciele różnych grup zawodowych, np. lekarz, ksiądz, nauczyciel itp.	2,77
9.	Wartości, normy, porządek społeczny	2,76
10.	Przełożeni, szefowie, kierownictwo	2,75
11.	Instytucja/placówka resocjalizacyjna, w której pracujecie	2,51
12.	Pani/Pana osoba	2,43
13.	Mniejszości narodowe i inne narodowości	2,25
14.	Polityka	1,48

Źródło: Opracowanie własne.

Na tym jednak podobieństwa między tematyką humoru wychowawców i wychowanków kończą się. Bowiem nieletni najczęściej przedmiotem żartów i śmiechu czynią innych wychowanków przebywających w placówce (wśród wychowawców praktyki takie zdarzają się na szczęście dużo rzadziej), często zdarza im się również śmiać z osób związanych z podkulturą czy też przez nią naznaczonych, np. „frajerów”. Spostrzeżenie to wydaje się potwierdzać wcześniejsze ustalenia dotyczące tego, iż humor dosyć często bywa przez nieletnich wykorzystywany przeciwko innym wychowankom, przybiera wówczas postać przedrzeźniania, wyśmiewania, sarkazmu czy dowcipnych, ale ostrych ripost i uwag krytycznych. Można zatem sformułować przypuszczenie, że, o ile humor pedagogów wydaje się być neutralny (a nawet afiliacyjny), o tyle humor wychowanków można określić jako agresywny – skierowany przeciwko innym osobom, co zgodnie z klasyfikacją R.A. Martina i współpracowników czyni go zachowaniem nieadaptacyjnym. Przywołani badacze wskazują na to, że tendencja do częstego posługiwania się tym rodzajem humoru jest potencjalnie szkodliwa dla samopoczucia jednostki, gdyż zraza do niej innych i pogarsza relacje interpersonalne [Martin, Puhlik-Doris, Lersen, Gray, Weir 2003, s. 48–75]. Nieadaptacyjna wersja posługiwania się humorem może służyć poprawie własnego samopoczucia kosztem innych – przez obniżanie ich wartości. Humor może wówczas przybierać agresywną

i wrogą formę oczerniania, upokarzania i ośmieszania innych osób [Zillman 1983, s. 85–108]. Problem ten wymaga jednak dalszych badań z wykorzystaniem Kwestionariusza Stylów Humoru R.A. Martina i in. [Martin, Puhlik-Doris, Lersen, Gray, Weir 2003, s. 48–75].

Funkcje śmiechu/humoru w środowisku pracy pedagogów resocjalizacyjnych

Wraz z rozwojem psychologii pozytywnej [Seligman, Csikszentmihalyi 2000, s. 5–14; Snyder, McCullough 2000, s. 151–160] w badaniach nad humorem zaczęto zwracać uwagę na jego funkcjonalne znaczenie, a przede wszystkim na jego rolę w kształtowaniu dobrostanu jednostki [Hornowska, Charytonik 2011, s. 5]. Badania te potwierdzają, że humor i śmiech to mechanizmy regulujące psychofizyczną równowagę, przyczyniające się do łagodzenia dolegliwości psychosomatycznych, redukcji bólu przewlekłego czy obniżania napięcia wywołanego przez stres [Radomska 2002, s. 150–166; Tomczuk-Wasilewska 2009]. Zaczęto też podkreślać wychowawczą, edukacyjną oraz komunikacyjną rolę humoru [Martin, Puhlik-Doris, Lersen, Gray, Weir 2003, s. 48–75].

Aby ustalić/określić funkcje, a co za tym idzie, również znaczenie humoru w resocjalizacji nieletnich, zapytano badanych pedagogów o to co daje im śmiech w miejscu pracy (wychowawcy oceniali poszczególne korzyści wynikające z obecności humoru w ich pracy na pięciostopniowych skalach ocen¹).

Tabela 7. Funkcje śmiechu/humoru w miejscu pracy pedagogów resocjalizacyjnych

Pozycja w hierarchii	Efekty śmiechu doświadczane przez pedagogów w miejscu pracy	Średnia występowania
1.	Dobre samopoczucie	4,4
2.	Lepsze kontakty z podopiecznymi	4,22
3.	Lepsze kontakty ze współpracownikami	4,17
4.	Odpężenie, relaks	4,08
5.	Dystans do problemów	4,05
6.	Witalność, siła i energia do pracy	3,94
7.	Wytchnienie i odpoczynek	3,85
8.	Poczucie sprawstwa i pewności siebie	3,42
9.	Odporność psychiczna na zranienie i krytykę	3,35
10.	Większe poczucie własnej wartości	3,14
10.	Bardziej realistyczna i adekwatna ocena rzeczywistości i siebie	3,14
12.	„Ochrona” przed agresją wychowanków	2,88

Źródło: Opracowanie własne.

Zdaniem pedagogów resocjalizacyjnych śmiech/humor w miejscu ich pracy przyczynia się głównie do poprawy ich samopoczucia oraz polepszenia kontaktów z podopiecznymi i współpracownikami. Doceniana przez badanych wychowawców jest również rola humoru jako mechanizmu służącego do obniżania napięcia wywołanego przez stres.

Dostrzegane przez badanych pedagogów funkcje humoru znajdują potwierdzenie w badaniach empirycznych nad rolą humoru w kształtowaniu dobrostanu jednostki oraz wzmacnianiu jej konstruktywnych relacji i komunikacji z otoczeniem, a także w procesie radzenia sobie ze stresem. Z badań tych wynika, że poczucie humoru ułatwia tworzenie i pielęgnowanie trwałych więzi emocjonalnych – zmniejsza dystans międzysobniczy, rodzi zaufanie, poczucie porozumienia, wzajemnej akceptacji i przynależności. Wplatanie komizmu w relacje z innymi zwiększa również częstotliwość i czas trwania interakcji społecznych. Służy ono skutecznemu wywieraniu wpływu na grupę – rozładowywaniu napięć i eliminowaniu konfliktów, efektywnemu kierowaniu jej członkami, przez co wzmacnia solidarność wewnątrz grupy i silnie ją konsoliduje. Udrażnia ono również komunikację między jednostkami, zwiększa ich gotowość do współdziałania oraz zaangażowanie w osiągnięcie wspólnych celów, przez co zwiększa efektywność grupowego funkcjonowania [McGhee 1994, s. 3–40; Radomska 2003, s. 96]. W świetle dotychczasowych badań poczucie humoru uznać należy również za cechę „znoszącą” negatywne efekty stresu, a tym samym mogącą efektywnie wspierać jednostkę w jej wysiłkach podłożenia trudnym wymaganiom. Zwiększa ona bowiem gotowość do wartościowania konfrontacji trudnych jako wyzywających, umożliwia bardziej skuteczne radzenie sobie – przewyżczanie szkodliwych czynników i uwalnianie się od destrukcyjnych emocji, a także przeciwdziałanie negatywnym skutkom stresu na poziomie fizjologicznym [Radomska 2002, s. 162; Martin, Kuiper, Olinger, Dance 1993, s. 89–04].

Zakończenie i wnioski

Wyniki przeprowadzonych badań uzmysławiają fakt, że humor jest istotnym elementem funkcjonowania zawodowego pedagogów resocjalizacyjnych zarówno w wymiarze interpersonalnym – w którym pedagodzy szczególnie doceniają jego komunikacyjną oraz edukacyjną funkcję, a także w wymiarze intra-psychicznym – w którym wychowawcy podkreślają znaczenie humoru w kształtowaniu dobrostanu jednostki oraz w skutecznym radzeniu sobie ze stresem.

Kolejne ważne spostrzeżenie dotyczy występowania istotnych różnic w charakterystyce humoru „nauczycielskiego” i „uczniowskiego”, co sugeruje istnienie

różnych „profilów” humoru (zróżnicowanych np. ze względu na wiek). Jednak z uwagi na fakt, iż materiał empiryczny zebrany był tylko w grupie wychowawców, należałoby kontynuować badania włączając w nie również wychowanków. Poza tym w celu zweryfikowania istnienia zakładanych różnic w stylach humoru prezentowanych przez pedagogów i nieletnich należy kontynuować tego rodzaju badania w przestrzeni resocjalizacyjnej z wykorzystaniem Kwestionariusza Stylów Humoru (HSQ) R.A. Martina i in. Zestawienie humoru nieletnich i wychowawców prezentuje tabela 8.

Tabela 8. Zestawienie głównych różnic w charakterystyce humoru „nauczycielskiego” i „uczniowskiego”

Analizowane właściwości humoru	Humor wychowawców	Humor nieletnich
Formy humoru	Humor dojrzały, wyrafinowany, symboliczny i metaforyczny;	Humor bezpośredni, prosty i konkretny;
Zastosowanie humoru	Humor stanowi swoisty nośnik przekazów sterujących i wzorców oraz narzędzie wywierania wpływu wychowawczego, ułatwiające „bezkolizyjne” przekazywanie treściwych za pomocą, m.in.: przykładów wychowawców, porównań, metafor, komentarzy, interpretacji czy sugestii	Humor pomaga zaistnieć w grupie, ale często bywa wykorzystywany przeciwko innym osobom, przybiera wówczas postać, m.in.: przedrzeźniania, wyśmiewania, przez co prowadzi do pojawiania się i eskalacji konfliktów
Rodzaje śmiechu	Śmiech „wyładowanie” jest autentyczną, zewnętrzną ekspresją przeżywanych emocji wewnętrznie i służy ich zakomunikowaniu i przekształceniu na bardziej „pozytywne” – przyjemne, w związku z tym otwiera i udrażnia komunikację emocjonalną; intencją jest tu komunikowanie, modyfikowanie i regulowanie przeżywanych i uświadamianych sobie trudnych emocji	Śmiech unikowy – służy blokowaniu zewnętrznej ekspresji przeżywanych emocji i zatrzymywaniu ich w świecie wewnętrznym młodzieży, dlatego też uszczelnia i blokuje komunikację, uniemożliwiając tym samym nawiązanie autentycznej więzi emocjonalnej; intencją jest tu ukrywanie, maskowanie i wypieranie, nie tylko z relacji międzyludzkich, ale również z własnej świadomości, niechcianych, trudnych emocji
Tematyka humoru	Tematyka neutralna, bezpieczna (komediowe filmy, książki, bieżące zdarzenia, polityka), ułatwiająca inicjowanie i podtrzymywanie kontaktu – humor „afiliacyjny”	Zdarza się tematyka neutralna, ale głównie przedmiotem żartów i śmiechu są inni wychowankowie (również Ci naznaczeni przez podkulturę, np. „fajerzy”); dominuje humor skierowany przeciwko innym osobom, nieadaptacyjny, pogarszający relacje interpersonalne – humor „agresywny”

Źródło: Opracowanie własne.

Reasumując, bez wątpienia należy zacząć wprowadzać problematykę humoru do przestrzeni resocjalizacyjnej, zarówno w sensie praktycznym – stosowania humoru jako cennego narzędzia w pracy resocjalizacyjnej, jak też teoretycznym

i badawczym – poprzez włączenie go do refleksji i uczynienie przedmiotem dociekań badawczych podejmowanych na gruncie pedagogiki resocjalizacyjnej.

Bibliografia

- Adamczuk E. (1999), *Humor jako środek budzenia refleksji nauczyciela* [w:] *Jak skutecznie nauczać i wychowywać we współczesnej szkole*, red. B. Śliwerski, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Bachtin M. (1975), *Twórczość Franciszka Rabelais’ego a kultura ludowa średniowiecza i renesansu*, Biblioteka Studiów Literackich, Warszawa.
- Chapman A.J., Foot H.C. (ed.) (1976), *Humour and Laughter: Theory, Research and Applications*, Wiley, London.
- Chapman A.J., Foot H. C.(ed.) (1977), *It’s a funny thing, humour*, Pergammon Press, Oxford.
- Corey G. (2005), *Teoria i praktyka poradnictwa i psychoterapii*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Warszawa.
- Dudzikowa M. (1996), *Osobliwości śmiechu uczniowskiego*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Dziemidok B. (1967), *O komizmie*, Książka i Wiedza, Warszawa.
- Foot H.C. (1991), *Humour and Laughter*, [in:] *Handbook of Communication skills*, red. O. Hargie, Routledge, London.
- Goldstein J.H., McGhee (1972), *The psychology of humour*, Academic Press, London.
- Holmes J. (2007), *Making Humour Work: Creativity on the Job*, „Applied Linguistics”, vol. 28, nr 4.
- Holmes J., Marra M. (2002), *Having a laugh at work: how humour contributes to workplace culture*, „Journal of Pragmatics”, vol. 34.
- Hornowska E., Charytonik J. (2011), *Polska Adaptacja Kwestionariusza Stylów Humoru (HSQ) R. Martina, P. Puhlik-Doris, G. Larsena, J. Gray i K. Weir*, „Studia Psychologiczne”, t. 49, z. 4.
- Karłyk-Ćwik A. (2012), *Wypalenie zawodowe pedagogów resocjalizacyjnych a samoocena ich kompetencji zawodowych* [w:] *Niesamodzielnosc. Studia z pedagogiki specjalnej*, red. M. Sekulowicz, M. Oleniacz, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Karłyk-Ćwik A. (2013), *Rehabilitation educator as a reflective practitioner in the eyes of the students of resocialization* [w:] *A teacher in the contemporary multicultural world*, red. K. Łapot-Dzierwa, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Kmita M. (2013a), *Zagadnienie humoru w kształceniu pedagogów resocjalizacyjnych* [w:] *Współczesne wyzwania dla teorii i praktyki resocjalizacyjnej*, red. D. Rybczyńska-Abdel Kawy, M. Heine, A. Karłyk-Ćwik, Wydawnictwo Ekonomiczne „Akapił”, Toruń.
- Kmita M. (2013b), *Humour and its place in the teacher training* [w:] *A teacher in the contemporary multicultural world*, red. K. Łapot-Dzierwa, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Kottler J. A. (2003), *Skuteczny terapeuta*, GWP, Gdańsk.
- Lefcourt H M., Martin R. A. (1986), *Humour and Life Stress. Antidote to Adversity*, Springer-Verlag, New York.
- Lorek Z. (1989), *Wzorowy wychowawca w opiniach wychowanków zakładów poprawczych*, „Szkoła Specjalna”, nr 3.
- Łukasiewicz P. (1991), *Porządek społeczny w potocznych wyobrażeniach i przekazach*, Wydawnictwo PAN, Instytut Filozofii i Socjologii, Warszawa.

- Madanes C. (1986), *Advances in strategic therapy* [w:] *The evolution of psychotherapy*, red. J. Zeig, Bruner/Mazel, New York
- Martin R. A. (1996), *The situational Humor Response Questionnaire (SHRQ) and Coping Humor Scale (CHS): A Decada of Research Findings*, „International Journal of Humor Research”, vol. 9 (3/4).
- Martin R.A., Kuiper N.A., Olinger J., Dance K.A. (1993), *Humor, Coping with Stress, Self-Concept, and Psychological Well-Being*, „International Journal of Humor Research”, vol. 6(1).
- Martin R.A., Puhlik-Doris P., Lersen G., Gray J., Weir K. (2003), *Individual differences in uses of humor and their relation to psychological wellbeing: Development of the Humor Styles Questionnaire*, „Journal of Research in Personality”, nr 37.
- Matuszewicz Cz. (1976), *Humor, dowcip, wychowanie: analiza psychospołeczna*, Wydawnictwo Nasza Księgarnia, Warszawa.
- McGhee P.E. (1994), *Humor and physical health. Humor and mental/emotional health: The natural stress remedy* [w:] *How to develop your sense of humor*, red. P.E. McGhee, Dubuque, IA: Kendall/Hunt.
- McGhee P.E., Chapman A.J. (ed.) (1980), *Children's humour*, Wydawnictwo John Wiley, New York
- McIlheran J. (2006), *The use of humour in corporate communication*, „Corporate Communications: An International Journal”, vol. 11, nr 3.
- Miller J. (1996), *Humour – an empowerment tool for the 1990s*, „Empowerment in Organizations”, vol. 4, nr 2.
- Mulkay M. (1988), *On humour: its nature and its place in modern society*, Blackwell, New York.
- Radomska A. (2002), *Rola poczucia humoru w procesie radzenia sobie ze stresem – przegląd badań* [w:] *Konteksty stresu psychologicznego*, red. I. Heszen-Niejodek., J. Mateusiak, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Radomska A. (2003), *Poczucie humoru jako cecha osobowości wspomagająca rozwój* [w:] *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychoedukacja*, tom 5, red. B. Kaja, Wydawnictwo Akademia Bydgoska im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
- Ribner N.G. (2005), *Terapia nastolatków*, GWP, Gdańsk.
- Seligman M.E.P., Csikszentmihalyi M. (2000), *Positive psychology: An introduction*, „American Psychologist”, nr 55.
- Smith W.J., Harrington K.V., Neck C.P. (2000), *Resolving conflict with humour in a diversity context*, „Journal of Managerial Psychology”, vol. 15, nr 6.
- Snyder C.R., McCullough M.E. (2000), *A positive psychology field of dreams: „If you build it, they will come...”*, „Journal of Social and Clinical Psychology”, nr 19.
- Staniaszek M. (2015 w druku), *Młodzieżowe ośrodki wychowawcze w percepcji ich wychowanków w kontekście klimatu społecznego* [w:] *Resocjalizacja czarno na białym. Konteksty niedostosowania społecznego i ich praktyczne odniesienia*, red. D. Rybczyńska-Abdel Kawy, A. Karłyk-Ćwik, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Tomczuk-Wasilewska J. (2009), *Psychologia humoru*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Zillman D. (1983), *Disparagement humor* [in:] *Handbook of humor research*, red. P.E. McGhee, J.H. Goldstein, Springer, New York.
- Ziv A. (1980), *Humor and creativity*, „The Creative Child and Adult Quarterly”, vol. 5.

Agnieszka Łaba-Hornecka
Uniwersytet Rzeszowski, Rzeszów

Rola pełnosprawnych rówieśników w życiu dzieci z autyzmem (przegląd niektórych programów interwencji rówieśniczej)

The role of typically developing peers in the lives of children with autism (overview of some of the peer intervention programs)

Due to the limitations in terms of communication and play skills Children with autism have difficulty in establishing proper relations with others and thus entering into the social interaction. Every child wants contact with their peers, wants to be noticed and appreciated in a peer group. The play of children with autism and their typically developing peers is a key element of their socialization [Wolfberg, Bottema-Beutel, DeWitt 2012, p. 55]. By using peers which are trained and involved through intervention programs we are able to built and improve interactions between children with autism and their typically developing peers. By focusing on appropriate social skills, communication and play together they are very effective in supporting the involvement of children with autism in a network of various activities [Kohler, Anthony, Steighner, Hoyson 2001, p. 97–101; Lantz, Nelson, Loftin 2004, p. 9–12].

The success of these programs is to increase the amount of time and improve the quality of interaction between children with autism and their typically developing peers in different environments [Prendeville, Prelock, Unwin 2006, p. 35].

Keywords: autism, interaction, play, intervention program, typically developing peers

Słowa kluczowe: autyzm, interakcja, zabawa, program interwencji, pełnosprawny rówieśnik

Wprowadzenie

Dla dzieci z autyzmem wchodzenie w interakcje społeczne stanowi wyzwanie. Tadeusz Gałkowski [1997 s. 30] stwierdził, że „zdolność nawiązywania kontaktu i podtrzymywania procesu wymiany informacji jest niezmiernie ważna dla prawidłowego rozwoju każdego dziecka”. U dzieci z autyzmem jest o tyle trudniej o ile ma to związek z trudnością w rozumieniu perspektywy innych oraz odczyty-

waniu ich zamiarów [Baron-Cohen 1988, s. 387–399; Baron-Cohen, Howlin 1993, s. 470–475; Landa 2000, s. 135–140].

Dzieci z autyzmem, ze względu na ograniczenia w zakresie komunikacji oraz umiejętności zabawy, mają problemy w nawiązywaniu właściwych relacji z innymi, a co za tym idzie, wchodzeniu w społeczne interakcje.

Każde dziecko pragnie kontaktu i zabawy z rówieśnikami, pragnie być zauważone i docenione w grupie rówieśniczej. Zabawa dzieci z autyzmem z ich pełnosprawnymi rówieśnikami jest kluczowym elementem ich socjalizacji [Wolfberg, Bottema-Beutel, DeWitt 2012, s. 55]. Wzajemne interakcje są budowane przez odpowiednie umiejętności społeczne, komunikację oraz wspólną zabawę. Pomocne wobec tego okazują się być programy interwencji rówieśniczej, które zostały w taki sposób zaprojektowane, aby pełnosprawni rówieśnicy przy pomocy osoby dorosłej mogli uczestniczyć w zabawach dzieci z autyzmem, pomagając im w rozwijaniu i doskonaleniu umiejętności komunikacyjnych [Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 35].

Programy interwencji rówieśniczej (ang. *peer intervention programs*) – przegląd teorii i praktyki

W literaturze odnajdujemy doniesienia za zakresu stosowania programów interwencji rówieśniczej (ang. *peer intervention programs*) w grupie dzieci z autyzmem i ich satysfakcjonującego wpływu na ich komunikację, socjalizację oraz rozwijanie umiejętności zabawy przy udziale ich pełnosprawnych rówieśników. Stanowią one centralny punkt niektórych badań nad praktyką wspierania i wzmacniania społecznej interakcji [zob. English, Goldstein, Shafer, Kaczmarek 1997, s. 229–243; Goldstein, English, Shafer, Kaczmarek 1997, s. 33–48; Kohler, Strain 1999, s. 92–102; Schuler, Wolfberg 2000, s. 251–277; Strain, Kohler 1998, s. 391–405; Yang, Wolfberg, Wu, Hwu 2003, s. 437–453; Zercher, Hunt, Schuler, Webster 2001, s. 374–398; Zanolli, Daggert, Adams 1996, s. 407–421]. Początkowo programy obejmowały środowiska domowe, jednakże aby osiągnąć pełnię możliwości w socjalizacji oraz stworzyć możliwości w nawiązaniu więzi rówieśniczej, zaczęły obejmować środowiska szkolne [Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 33].

Dla przykładu warto powołać się na praktyki uprawiane przez niektórych naukowców i wyniki ich prac. Herbert Roeyers [1996 s. 303–320] stworzył program, w którym zarówno dzieci z autyzmem, jak i ich pełnosprawni rówieśnicy w warunkach szkolnych, uczestniczyli w zabawowej trzydziestominutowej sesji. Do badania wytypowano 85 dzieci w wieku 5–13 lat. Wyniki badań ukazały istotne zmiany na poziomie zwiększenia prób inicjowania, podtrzymywania oraz koń-

czenia interakcji społecznej. Dzieci spędzały więcej czasu na wspólnej zabawie. Same ją też inicjowały oraz przyjaźniej odpowiadały na zachęty przyłączenia się do zainicjowanej zabawy przez ich pełnosprawnych rówieśników.

Pamela Wolfberg i Adriana Schuler [1993 s. 467–489] do badań wytypowały trójkę chłopców z autyzmem w wieku 7 lat. Chłopcy prezentowali ubogie umiejętności zabawy oraz brak motywacji w nawiązywaniu kontaktów z rówieśnikami. Po zakończonym programie z wykorzystaniem programów interwencji rówieśniczej chłopcy bardziej angażowali się w interakcje z rówieśnikami, interesowali się tym co dzieje się w ich najbliższym otoczeniu.

Inny program, w którym pełnosprawni rówieśnicy zostali poddani treningowi z zakresu wspierania społecznych umiejętności dzieci z autyzmem (tj. umiejętności witania się, inicjowania i utrzymywania naprzemiennych interakcji oraz dzielenia się), okazał się satysfakcjonujący. Dzieci częściej inicjowały zabawę oraz dłużej potrafiły w niej wytrwać [Gonzalez-Lopez, Kamps, 1997 s. 2–14].

Craig Zercher [2001 s. 374–398] i jego współpracownicy uczyli typowo rozwijające się dzieci zachowań mających na celu odpowiednie kierowanie uwagą dzieci z autyzmem. Przejawiało się to w nauce pokazywania, podawania oraz wskazywania przedmiotu oraz werbalizowania swoich potrzeb. Działania te, przy wsparciu pełnosprawnych rówieśników, uwrażliwiły dzieci z autyzmem na zmiany jakie zachodzą w ich najbliższym otoczeniu, przy jednoczesnych zachowaniu zasad prawidłowej interakcji społecznej [Zercher, Hunt, Schuler, Webster 2001, s. 374–398].

Podczas innego programu, który również okazał się skuteczny, wykorzystano sztukę. Tutaj podczas czynności plastycznych zdrowo rozwijający się rówieśnicy kierowali rozmową dzieci z autyzmem [Schleien, Mustonen, Rynders 1995, s. 399–407].

Wydaje się, że podstawą realizacji swoich potrzeb w środowisku i kluczem do socjalizacji jest odpowiednie komunikowanie się. Komunikacja jest środkiem, który umożliwia nawiązanie, utrzymanie i zakończenie interakcji społecznej [Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 33]. Barry Prizant i jego współpracownicy podkreślali, że interwencja z udziałem pełnosprawnych rówieśników powinna właśnie rozwijać różne środki komunikacji, ukazując adekwatne ich użyciem w zależności od sytuacji w jakiej znalazły się dzieci, przy jednoczesnym wzmocnieniu pozytywnych ich zachowań. Najlepiej jak wszystkie te czynności odbywają się w naturalnym środowisku dziecka [Prizant, Wetherby, Rydel 2000, s. 193–224].

Studując literaturę dostrzega się, że podczas stosowania programów interwencji rówieśniczej umiejętność zabawy była również brana pod uwagę, a dokładnie rozpatrywano jej symboliczny i społeczny wymiar oraz jej kontekst [Wolfberg, za: Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 34].

Charakterystyka programów interwencji rówieśniczej

Każdy z programów interwencji rówieśniczej obejmuje specyficzne kryteria dotyczące aranżacji środowiska, w którym interwencja się odbywa, roli pełnosprawnych rówieśników oraz znaczenia osoby dorosłej [Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 35]. Wobec powyższego Barry Prizant i współpracownicy wyznaczyli kilka naczelnych zasad, które obejmują program interwencji rówieśniczej. Ważną z nich jest stworzenie naturalnego charakteru interwencji, gdyż tylko wtedy dzieci są w stanie zrozumieć naturę interakcji. Środowisko, w którym odbywa się nauka społecznych umiejętności, powinno być spójne i przewidywalne dla dzieci z autyzmem. Interakcję powinna charakteryzować wzajemność, tak aby dziecko z autyzmem czuło się partnerem interakcji. Codzienne działania i odpowiednio dobrane zadania/zabawy stają się centralnym punktem programów interwencji. Powinny one stanowić źródło przyjemności i jednocześnie motywować do komunikowania się [Prizant, Wetherby, Rydel 2000, s. 199–212; zob. Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 35].

Kolejnym elementem w programie jest pełnosprawny rówieśnik. Celem programu jest rozwinięcie u zdrowo rozwijającego się dziecka umiejętności, które pozwolą mu zrozumieć jakie strategie komunikacyjne należy zastosować w interaktywnym procesie [Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 36]. Przy jego pomocy dzieci z autyzmem włączane są w liczne interakcje, przez co również dzieci stają się sobie bliższe [Roeyers 1996, s. 306–318; Lee, Odom 1996, s. 91–93]. Staje się on modelem dla dziecka z autyzmem pod względem zachowania, komunikacji, zabawy oraz umiejętnego zastosowania społecznych strategii.

Niemniej ważna jest rola osoby dorosłej, która czuwa nad poprawnością programu i dostrzega czy wszystkie jego elementy są przestrzegane. To ona również stwarza możliwości komunikacyjne [Prizant, Wetherby, Rydell 2000, s. 199–212] oraz wspiera interakcje pomiędzy dzieckiem z autyzmem, a jego zdroworozwijającym się rówieśnikiem. Jego zadaniem jest również wyselekcjonowanie i dostosowanie materiałów wykorzystywanych podczas interwencji do poziomu możliwości dzieci oraz do ich indywidualnego potencjału [Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 37]. Należy pamiętać, że pełnosprawny rówieśnik wspierany jest przez osobę dorosłą, która zawsze jest obecna, obserwuje interakcję oraz dostarcza wskazówek, jeżeli takie są potrzebne [Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 36].

Programy interwencji rówieśniczej powinny być kompleksowe, intensywne, skuteczne, a przede wszystkim praktyczne. Zajęcia i możliwość interakcji powinny być ukierunkowane na umiejętności dzieci, które mogą być włączone do ich codziennych zajęć [Kohler, Strain 1999, s. 97–100].

Przykładowe programy interwencji rówieśniczej – przegląd

Zdobywanie Doświadczenia: alternatywny program (ang. *Learning Experiences: An Alternative Program, LEAP*) [Kohler, Strain 1999, s. 97–99; Kohler, Anthony, Steighner, Hoyson 2001, s. 98–103].

Program ten może być realizowany w środowisku szkolnym, domowym oraz w społeczności lokalnej [Kohler, Anthony, Steighner, Hoyson 2001, s. 98–103]. W szkole do rówieśniczych interakcji dochodzi podczas zabaw i gier planszowych, sztuki, przyrody, przyrządzania przekąsek, socjodramy, czytania książek oraz np. podczas zajęć z informatyki. Programy mają być wszechstronne, praktyczne i efektywne [Kohler, Strain 1999, s. 97–102].

Rolą pełnosprawnego rówieśnika jest dostarczenie odpowiednich wzorców zachowań i zachowanie naprzemiennej konwersacji. Stają się oni partnerami w komunikacji, zabawie i społecznych relacjach. Pomaga on w zorganizowaniu zabawy oraz sugeruje różne jej możliwości. W celu utrzymania wzajemnej relacji pełnosprawni rówieśnicy stosują pochwały i zachętę podczas interakcji [Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 36]. Nadrzędną rolą rówieśników jest wzmacnianie interakcji jaka zachodzi pomiędzy dziećmi. Dlatego typowo rozwijające się dzieci przed przystąpieniem do programu uczą się strategii, które mogą być użyte podczas komunikowania się z dziećmi z autyzmem [Kohler, Anthony, Steighner, Hoyson 2001, s. 99–102].

Rola dorosłego w tym modelu sprowadza się do wykorzystania naturalistycznych strategii nauczania, które w ten sposób wykorzystywane mają ułatwić relacje pomiędzy pełnosprawnymi rówieśnikami a dziećmi z autyzmem. Dorosły staje się partnerem w zabawie, w interakcji. Kieruje rozmową przez zadawanie pytań, komentowanie oraz wyrażanie własnych opinii. Zachęca dzieci do dzielenia się swoimi spostrzeżeniami oraz propozycjami zabaw. Wraz z dziećmi decyduje jakie nowe materiały mogą być wykorzystane, umożliwia dzieciom dokonywanie wyborów. Ważne jest, aby dorosły odpowiednio dostosował środowisko do potrzeb dzieci z autyzmem. Dochodzi tutaj do manipulacji środowiskiem zabawy w taki sposób, żeby stworzyć potrzebę komunikacji. Przedmioty, którymi lubi bawić się dziecko, umieszczane są poza jego zasięgiem, co wymusza na nim zwrócenie się z prośbą o nie do osoby w jego otoczeniu [Kohler, Anthony, Steighner, Hoyson 2001, s. 99–102].

Zostań, Baw się, i Mów (ang. *Stay, Play, and Talk*) [Goldstein, Kaczmarek 1992, s. 92–100].

Model ten ma zastosowanie w klasach szkolnych. Interwencja odbywa się w trakcie zabawy (np. lalkami, klockami), socjodramy, podczas układania puzzli i innych gier. Interwencja zachodzi również podczas spożywania posiłków oraz

w trakcie innych bardziej ustrukturyzowanych zajęć, tj. zajęć z plastyki oraz tygodniowych zajęć tematycznych [Goldstein, English, Shafer, Kaczmarek 1997, s. 37–46; Goldstein, Kaczmarek 1992, s. 85–109; English, Goldstein, Kaczmarek 1996, s. 64–66; Goldstein, English 1995, s. 16–20].

Pełnosprawny rówieśnik zanim przystąpi do partycypacji w programie odbywa trening z zakresu metod i form komunikacji [Goldstein, Kaczmarek 1992, s. 87–109]. Strategie komunikacyjne muszą być aktualne i dostosowane do potrzeb grupy, wobec której stosowana jest interwencja. Wyróżniamy trzy strategie, które powinny być używane przez pełnosprawnych rówieśników. Pierwszą z nich jest przykucie uwagi (np. przez kontakt wzrokowy). Drugim jest umiejętność komentowania czynności, w których dzieci biorą udział. Ostatnim jest identyfikowanie werbalnych i niewerbalnych prób komunikacji dziecka z autyzmem [zob. Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 37].

Natomiast rolą dorosłego jest dostarczenie treningu z zakresu komunikacji oraz monitorowanie zabawy dziecka z autyzmem i pełnosprawnego rówieśnika oraz udzielanie wskazówek, jeżeli zachodzi taka potrzeba. Trening polega na uwrażliwieniu zdrowego dziecka z zakresu środków komunikacyjnych jakimi może posługiwać się dziecko z autyzmem. Osoba dorosła pokazuje video, które zawiera przykładowe scenki z dziecięcej komunikacji w klasie szkolnej. Jeżeli nie ma możliwości odtworzenia video, wtedy dorosły przedstawia sytuację przez odgrywanie krótkich scenek [zob. Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 38].

Sesja treningowa trwa średnio 15–20 minut. Na etapie strategii „Zostań” osoba dorosła uczy pełnosprawne dziecko zachowań mających przybliżenie go do dziecka z autyzmem, np. żeby pozostawał blisko dziecka, zwracał się do niego po imieniu. Na etapie „Zostań i Baw się” dziecko pełnosprawne uczone jest odpowiedniego przyłączenia się do zabawy, np. przez przyniesienie zabawki i wzbudzenie zainteresowania. Kolejny etap to „Mów”, i włączenie tej strategii do etapu „Zostań i Baw się”. Pełnosprawny rówieśnik nabywa umiejętności z zakresu prawidłowego opowiadania dziecku z autyzmem o poszczególnych przedmiotach i elementach zabawy. Każdy z tych elementów zostaje przećwiczony przez pełnosprawne dziecko pod nadzorem dorosłego [English, Goldstein, Shafer, Kaczmarek 1997, s. 231–242; Goldstein, English 1995, s. 17–19]. Gdy rówieśnicy wypełnią poszczególne etapy treningu, mogą wdrażać strategie w klasie szkolnej. Osoba dorosła monitoruje w jaki sposób pełnosprawne dziecko używa wyuczonych strategii oraz w jakim zakresie stosuje wskazówki werbalne i wzmocnienia wizualne. Jeżeli poszczególne elementy są prawidłowo wdrażane, osoba dorosła upewnia o tym pełnosprawne dziecko, o poprawności jego działań [Goldstein, English 1995, s. 17–19]. W tym modelu dziecko z autyzmem również może uczestniczyć w treningu z normalnie rozwijającym się rówieśnikiem. Wtedy osoba dorosła monitoruje nie tylko samo użycie strategii interakcyjnych, ale również obserwuje zmiany

w obszarze komunikacji i partycypacji dziecka z autyzmem [zob. Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 39].

Zabawy Podłogowe (ang. *Floor Time Play Dates*) [Greenspan, Wieder 1998, s. 122–288].

Model ten ma zastosowanie w domu. Jeżeli dziecko jest w stanie rozpocząć i zakończyć co najmniej 10 cykli komunikacyjnych, wtedy rodziny są zachęcane do ustalenia spotkań przeznaczonych na zabawę dzieci z autyzmem. Cykl komunikacyjny jest kluczowym elementem interwencji. Obejmuje on zainicjowanie interakcji i odpowiedź na próby rozpoczęcia rozmowy. Podczas spotkań dziecko z autyzmem i partner zabawy bawią się zabawkami. Na początku zaleca się jedno spotkanie w tygodniu. Następnie, jak dziecko coraz bardziej oswaja się z sytuacją, to liczba spotkań również wzrasta, nawet do czterech w ciągu tygodnia [Greenspan, Wieder 1998, s. 122–288].

Rola rówieśników w tym modelu obejmuje zarządzanie zabawą dziecka z autyzmem, przykucie jego uwagi oraz skupienie się na temacie zabawy tak długo jak to jest możliwe. Rówieśnik musi współpracować z dorosłym, gdyż tylko w ten sposób jest w stanie zrozumieć sposób w jaki dziecko z autyzmem wchodzi w zabawę oraz jak się komunikuje. Liczne zabawy pomagają zrozumieć komunikację werbalną i niewerbalną. Celem tego modelu jest rozwinięcie świadomości u dzieci z autyzmem o zmianach jakie zachodzą w ich najbliższym środowisku oraz zwrócenie ich uwagi, że każdy posiada swoje indywidualne uczucia [Greenspan, Wieder 1998, s. 122–288].

Rola dorosłego w tym modelu sprowadza się do mediatora. Mając na uwadze potrzeby dziecka, dorosły identyfikuje możliwości skupienia się partnerów na wspólnych zainteresowaniach, podtrzymując ich uwagę tak długo jak to jest możliwe. Jeżeli zachodzi taka potrzeba dorosły może używać prostych słów w celu interpretowania zachowań pojawiających się podczas zabawy. Rolą dorosłego jest również upewnienie się, że dzieci pozostają skupione na temacie zabawy [Greenspan, Wieder 1998, s. 122–288].

Zintegrowane Grupy Zabawy (ang. *Integrated Play Groups, IPG*) [Wolfberg 2000, s. 14–15; Wolfberg, Bottema-Beutel, DeWitt 2012, s. 55–80, zob. Williams 2003, s. 361–369].

Program ten angażuje dzieci z autyzmem i ich pełnosprawnych rówieśników w czynności zabawowe. Uznawany jest za jeden z najlepszych praktyk w obszarze pracy z dziećmi z autyzmem [DiSalvo, Oswald 2002, s. 198–207; Iovannone, Dunlap, Huber, Kincaid 2003, s. 150–165]. Na początku adresowany był do dzieci w wieku od 3 do 11 lat. Obecnie obejmuje starsze jednostki przez włączenie je w oddziaływania twórcze [Wolfberg, Bottema-Beutel, DeWitt 2012, s. 56].

Program ten obejmuje różne środowiska dziecka (m.in.: klasy integracyjne, świetlice pozaszkolne, przedszkola, ośrodki sąsiedzkie, domy). Pamela Wolfberg

[2000, s. 17–18] sugeruje, że gdziekolwiek prowadzona jest aktywność, to należy zachować odpowiednie proporcje przestrzeni, która ma być przyjazna dla dziecka oraz zapewnić mu poczucie bezpieczeństwa. Sesje zabawy powinny mieć swoją określoną strukturę, a podczas ich trwania należy stosować wizualne wzmocnienia [zob. Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 35; Wolfberg, Bottema-Beutel, DeWitt 2012, s. 61].

W modelu tym rola pełnosprawnego rówieśnika jest znana jako doświadczonego uczestnika zabawy, w literaturze nazywanego jako „*expert player*”, podczas gdy dziecko z autyzmem jest nowicjuszem [zob. Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 36; Wolfberg, Bottema-Beutel, DeWitt 2012, s. 60]. Grupy powinny składać się z większej liczby pełnosprawnych rówieśników w porównaniu do liczby dzieci z autyzmem. Zalecana liczba to troje pełnosprawnych rówieśników na dwójkę dzieci z autyzmem. Pełnosprawny rówieśnik zabawy powinien charakteryzować się wrażliwością oraz umiejętnym reagowaniem wobec innych. Powinien nawiązywać pozytywny kontakt [Mize, Abell, za: Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 36]. Pełnosprawny rówieśnik swoją postawą i, co za tym idzie, zachowaniem ma być wzorem w społecznych interakcjach. Jego zadaniem jest dostarczenie modelu z zakresu umiejętności komunikacyjnych oraz sposobu zabawy z dzieckiem z autyzmem. On również uczy się rozumienia stylów komunikacji dzieci z autyzmem w celu odpowiedniego reagowania na komunikaty tychże dzieci.

Następnie osoba dorosła rozwija strategie z pełnosprawnym rówieśnikiem, które zaangażują dziecko z autyzmem w społeczne interakcje, w zabawę i komunikację [Wolfberg, za: Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 36]. W celu pełnego zrozumienia potrzeb dziecka, obserwator, którym jest właśnie osoba dorosła, powinien skupić się na trzech aspektach umiejętności, tj.: symboliczny i społeczny wymiar zabawy, funkcje komunikacyjne i preferencje wobec zabawy. Ważne jest, żeby obserwacja była prowadzona zawsze i niezależnie od podmiotu/przedmiotu obserwacji. Powinna być stałym elementem w każdym obszarze aktywności dzieci. Zapewnia to ciągłość w monitorowaniu zmian jakie zachodzą oraz umożliwia uaktualnianie i dostosowywanie nowych celów w wytyczonych i zaplanowanych zabawach [Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 37]. Stąd Pamela Wolfberg [za: Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 37–38] podkreśla cztery kluczowe elementy w kierowaniu zabawą: monitorowanie inicjacji zabawy, plan zabawy, kierowanie komunikacją w kontekście społecznym i kierowanie samą zabawą [Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 38]. Wobec tego oczywisty jest fakt, że kierownictwo jest procesem dynamicznym, zmieniającym się wraz z rozwojem więzi w grupie pomiędzy jej uczestnikami.

Zakończenie

Opierając się na dotychczasowych rozważaniach teoretycznych i doniesieniach empirycznych z obszaru stosowania programów interwencji rówieśniczej można stwierdzić, że okazały się one bardzo efektywne w motywowaniu i podejmowaniu przez dzieci z autyzmem różnych zadań/czynności w ich najbliższym środowisku [Kohler, Anthony, Steighner, Hoyson 2001, s. 97–101; Lantz, Nelson, Loftin 2004, s. 9–12].

U dzieci z autyzmem czynnikiem, który pozwala na różnicowanie ich zaburzeń, uznaje się poziom zabawy z ich pełnosprawnymi rówieśnikami (Pisula, za: Winczura 2010, s. 93). Znaczące wobec tego jest najbliższe środowisko dziecka, jego podmiotowe i przedmiotowe komponenty. Bez prowadzonej interwencji dzieci te cechuje wysokie ryzyko wykluczenia społecznego [Wolfberg, Bottema-Beutel, DeWitt 2012, s. 73].

Znaczące wobec tego wydają się być oddziaływania obejmujące swoim zakresem najbliższe otoczenie dziecka. Programy, które wykorzystują typowo rozwijających się rówieśników, zwiększają motywację do zabawy dzieci z autyzmem, pozytywnie wpływają na ich socjalizację oraz stwarzają korzystne warunki dla zawiązania się znaczących przyjaźni rówieśniczych [Wolfberg, Bottema-Beutel, DeWitt 2012, s. 74]. Ich sukcesem jest zwiększenie czasu oraz podniesienie jakości interakcji zachodzących pomiędzy dziećmi z autyzmem a ich pełnosprawnymi rówieśnikami w różnych środowiskach [Prendeville, Prelock, Unwin 2006, s. 35].

Bibliografia

- Baron-Cohen S. (1988), *Social and pragmatic deficits in autism: cognitive or affective?* „Journal of Autism and Developmental Disorders”, nr 18, s. 379–402.
- Baron-Cohen S., Howlin P. (1993), *The theory of mind deficit in autism: Some questions for teaching and diagnosis* [w:] *Understanding Others' Minds: Perspectives from Autism*, red. S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg, D.J. Cohen, Oxford University Press, New York, s. 466–480.
- DiSalvo C., Oswald D. (2002), *Peer-Mediated Interventions to Increase the Social Interaction of Children with Autism: Consideration of Peer Expectancies*, „Focus on Autism and Other Developmental Disabilities”, nr 17, s. 198–207.
- English K., Goldstein H., Shafer K., Kaczmarek L. (1997), *Promoting interactions among preschoolers with and without disabilities: effects of buddy-skills training program*, „Exceptional Children”, nr 63, s. 229–243.
- English K., Goldstein H., Kaczmarek K. (1996), *„Buddy skills” for preschoolers*, „Teaching Exceptional Children”, nr 28, s. 62–66.
- Gałkowski T. (1997), *Czy dzieci autystyczne mają świadomość tego, że inni czują i myślą?* „Dziecko Autystyczne”, nr 5(2), s. 28–33.

- Goldstein H., Kaczmarek L. (1992), *Promoting communicative interaction among children in integrated intervention settings* [w:] *Causes and Effects in Communication and Language Intervention*, red. S.W. Warren, J. Reichle, Paul H Brookes, Baltimore, s. 81–111.
- Goldstein H., English K. (1995), *Use of peers as change agents in communicative interactions with preschoolers with disabilities*, „*Preventing School Failure*”, nr 39, s. 16–20.
- Goldstein H., English K., Shafer K., Kaczmarek L. (1997), *Interaction among preschoolers with and without disabilities: effects of across-the-day peer intervention*, „*Journal of Speech, Language, and Hearing Research*”, nr 40, s. 33–48.
- Gonzalez-Lopez A., Kamps D.M. (1997), *Social skills training to increase social interaction between children with autism and their typical peers*, „*Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*”, nr 12, s. 2–14.
- Greenspan S.I., Wieder S. (1998), *The Child with Special Needs: Encouraging Intellectual and Emotional Growth*, Reading, Addison-Wesley, s. 121–292.
- Iovannone R., Dunlap G., Huber H., Kincaid D. (2003), *Effective Educational Practices for Students with Autism Spectrum Disorders*, „*Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*”, nr 18, s. 150–165.
- Kohler F.W., Anthony L.J., Steighner S.A., Hoyson D.T. (2001), *Teaching social interaction skills in the integrated preschool: an examination of naturalistic tactics*, „*Topics in Early Childhood Special Education*”, nr 21, s. 93–103.
- Kohler F.W., Strain P.S. (1999), *Maximizing peer-mediated resources in integrated preschool classrooms*, „*Topics in Early Childhood Special Education*”, nr 19, s. 92–102.
- Landa R. (2000), *Social language use in Asperger syndrome and high-functioning autism*, [w:] *Asperger Syndrome*, red. A. Klin, FR Volkmar, SS Sparrow, Guilford Press, New York, s. 125–155.
- Lantz J.F., Nelson J.M., Loftin R.L. (2004), *Guiding children with autism in play: applying the integrated playgroup model in school settings*, „*Teaching Exceptional Children*”, nr 37, s. 8–14.
- Lee S., Odom S.L. (1996), *The relationship between stereotypic behavior and peer social interaction for children with severe disabilities*, „*Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*”, nr 21, s. 88–95.
- Prendeville J.A., Prelock P.A., Unwin G. (2006), *Peer Play Interventions To Support the Social Competence of Children with Autism Spectrum Disorders*, „*Seminars in Speech and Language*”, vol. 27, nr 1, s. 32–46.
- Prizant B.M., Wetherby A.M., Rydell P.J. (2000), *Communication intervention issues for young children with autism spectrum disorders* [w:] *Autism Spectrum Disorders: A Transactional Developmental Perspective*, red. A.M. Wetherby, B.M. Prizant, Paul H Brookes, Baltimore, s. 193–224.
- Roeyers H. (1996), *The influence of nonhandicapped peers on the social interactions of children with a pervasive developmental disorder*, „*Journal of Autism and Developmental Disorders*”, nr 26, s. 303–320.
- Schleien S.J., Mustonen T., Rynders J.E. (1995), *Participation of children with autism and nondisabled peers in a cooperatively structured community art program*, „*Journal of Autism and Developmental Disorders*”, nr 25, s. 397–413.
- Schuler A.L., Wolfberg P.J. (2000), *Promoting peer play and socialization: the art of scaffolding* [w:] *Autism Spectrum Disorders: A Transactional Developmental Perspective*, red. A.M. Wetherby, B.M. Prizant, Paul H Brookes, Baltimore, s. 251–277.

- Strain P.S., Kohler F.W. (1998), *Peer-mediated interventions for young children with autism: a 20-year retrospective*, „Seminars in Speech and Language”, nr 19, s. 391–405.
- Yang T., Wolfberg P.J., Wu S., Hwu P. (2003), *Supporting children on the autism spectrum in peer play at home and school*, „Autism”, nr 7, s. 437–453.
- Williams E., (2003), *A Comparative Review of Early Forms of Object-Directed Play and Parent-Infant Play in Typical Infants and Young Children with Autism*, „Autism: The International Journal of Research and Practice”, nr 7, s. 361–374.
- Winczura B., (2010), *Zabawa jako komponent rozwoju teroii umysłu u dzieci z autyzmem [w:] Autyzm. Na granicy zrozumienia*, red. B. Winczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 87–99.
- Wolfberg P., Schuler A.L. (1993), *Integrated play groups: A model for promoting the social and cognitive dimensions of play in children with autism*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, nr 23, s. 467–489.
- Wolfberg P.J. (2000), *Making make-believe: enhancing communication and social skills through integrated playgroups*, „Autism-Asperger’s Digest”, nr 00, s. 12–17.
- Wolfberg P., Bottema-Beutel K., DeWitt M. (2012), *Including Children with Autism in Social and Imaginary Play with Typical Peers. Integrated Play Groups Model*, „American Journal of Play”, vol 5, nr 1, s. 55–80.
- Zanolli K., Daggert J., Adams T. (1996), *Teaching preschool age autistic children to make spontaneous initiation to peers using priming*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, nr 26, s. 407–421.
- Zercher C., Hunt P., Schuler A., Webster J. (2001), *Increasing joint attention, play and language through peer supported play*, „Autism”, nr 5, s. 374–398.

Joanna Buława-Halasz
Uniwersytet Szczeciński, Szczecin

Rzecznictwo osób autystycznych

Advocacy of autistic people

The text deals with advocacy, including self-advocacy of autistic people. In the introduction is contained information about social perception of people with autism in Poland. There is a need to raise awareness of the whole society, both in terms of the essence of the disorder, and the resulting specific needs. People with autism are at a worse situation compared with persons with other disabilities as regards access to social and vocational rehabilitation. This stems from a misunderstanding of the specific needs of this group. In addition, the work is discussed the most important shot of advocacy, good practice advocacy needs of people with autism in Poland (for example, the activities of the Parliamentary Group on Autism and AUTISM-POLAND Agreement), as well as people with autism statements about self-advocacy. People with disabilities realize that in the area of integration only action, "take matters into their own hands", will bring the desired results.

Słowa kluczowe: rzecznictwo, rzecznictwo własne, osoba autystyczna

Keywords: advocacy, self-advocacy, autistic person

„(...) pionierzy, którzy jako pierwsi wyszli naprzeciw rosnącemu zrozumieniu publicznemu życia z autyzmem, to Donna Williams i Temple Grandin. Poziom wiedzy poszerzał się dalej przy pomocy osób, takich jak Thomas Mckean i Sean Barron. Obecnie uzyskano dopływ nowych danych wraz z udziałem Edgara Schneidera, Gunilly Gerland, Liane Willey i mnie samego. Ale będzie nas jeszcze więcej. (...) Doszliśmy do etapu, w którym swoją historię opowiadają osoby oficjalnie zdiagnozowane jako autystyczne lub też nieposiadające diagnozy, lecz dorastające w rosnącej świadomości przejawiania spektrum autystycznego. (...) Nie jesteśmy tu po to, by funkcjonować jako »mówiące na swój temat eksponaty w zoo«, lecz po to, by zwiększyć wzajemne zrozumienie pomiędzy osobami z autyzmem i ogółem społeczeństwa. Wszyscy z nas powinni dzielić odpowiedzialność w udzielaniu pomocy obecnym i przyszłym pokoleniom dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera, w rozwijaniu ich mocnych stron, by były w stanie wieść godne życie w naszym społeczeństwie. Obejmuje to zarówno osoby na-

leżące do autystycznego spektrum, jak również członków rodziny, nauczycieli i każdego kto kontaktuje się z osobami z autyzmem i zespołem Aspergera” [Shore 2008b, s. 181–182].

Tekst ten symbolicznie otwiera wypowiedź Stephena Shore’a¹ z kilku względów. Po pierwsze dlatego, żeby pokazać, że należy nie tylko „łaskawie dopuszczać do głosu” same osoby niepełnosprawne, żeby nie mówić „nad ich głowami”, co do tej pory było powszechną praktyką w dyskursie o niepełnosprawności, ale przede wszystkim uważnie wsłuchiwać się w oczekiwania i postulaty tych osób. Po drugie dlatego, by pokazać, że sytuacja osób autystycznych to ciągły proces, w którym z jednej strony zostało osiągnięte wiele, ale z drugiej strony jeszcze wiele jest do zrobienia. Po trzecie w końcu, by pokazać, że grono self-adwokatów to stale rosnąca grupa, a self-adwoaktura stanowi realny wpływ na zmianę społeczną.

O autyzmie w Polsce po raz pierwszy usłyszano dopiero w latach siedemdziesiątych XX w., a rehabilitacją osób autystycznych zaczęto zajmować się w latach osiemdziesiątych. Obecnie informacje podane przez Centrum Badania Opinii Społecznej pokazują, że większość społeczeństwa słyszało o tym zaburzeniu. Z okazji Światowego Dnia Świadomości Autyzmu przeprowadziło ono badanie, z którego wynika, że 85% badanych słyszało o autyzmie, z czego 62% zetknęło się z osobą autystyczną najczęściej za pośrednictwem mediów, filmów i literatury, a 35% zna taką osobę przynajmniej z widzenia. To jednak nie przesądza o stanie społecznej wiedzy na temat tego zaburzenia – najbardziej typowe cechy nie są powszechnie znane, a ponadto ankietowani znacznie częściej formułowali negatywny osąd trudnego zachowania dziecka w przestrzeni publicznej (53%) niż dopuszczali możliwość, że z tym zachowaniem może wiązać się jakaś choroba (5%) [Społeczny obraz autyzmu, CBOS, 2015]. Zatem sama świadomość istnienia takiego zaburzenia jak autyzm jest dość wysoka, jednak już znajomość jego specyfiki jest nadal niska. Badanie to pokazuje, że wiele zostało już w tym zakresie zrobione, ale również wiele pozostaje do zrobienia. Z przedstawionych wyżej raportów wynika, że sytuacja dorosłych osób autystycznych i ich rodzin jest nadal trudna, naruszane są ich prawa obywatelskie w sposób systemowy, nie incydentalny czy indywidualny i związane są z charakterem niepełnosprawności [RAPORT 2013, s. 252].

Innym dokumentem ilustrującym sytuację osób autystycznych w Polsce jest raport „Koszyk usług rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnością” z projektu zatytułowanego „Rzecznictwo na rzecz osób niepełnosprawnych – standardy usług rehabilitacji społecznej osób niepełnosprawnych”. Pokazuje on, że integracja społeczno-zawodowa osób autystycznych (obok osób z niepełnosprawnością

¹ Shore w swojej autobiograficznej książce pisze, że kiedy był dzieckiem, zdiagnozowano u niego „atypowy rozwój” z „zachowaniami psychotycznymi i silnymi tendencjami autystycznymi”. Nie mówił do czwartego roku życia [2008b, s. 19], a pomimo to obronił w wieku dorosłym pracę doktorską z zakresu pedagogiki specjalnej, a obecnie zajmuje się tematyką maksymalnego wspomagania rozwoju.

intelektualną) należy do najtrudniejszych na tle osób z innymi trudnościami (osobami niewidomymi i niedowidzącymi, niesłyszącymi i słabosłyszącymi, głuchoniewidomymi, z zaburzeniami psychicznymi, z niepełnosprawnością ruchową, ze stwardnieniem rozsianym, ze schorzeniami oddechowymi). Po pierwsze – polski system orzecznictwa jest wobec tej grupy niekonsekwentny i stosuje zróżnicowane kryteria, co może ograniczyć dostęp do usług z zakresu rehabilitacji społecznej poszczególnym jednostkom, zwłaszcza z ośrodków wiejskich i małych ośrodków miejskich. Osoby autystyczne są zazwyczaj sprawne fizycznie, dlatego pomaganie im nie wymaga ani drogiego sprzętu medycznego czy usuwania barier architektonicznych, natomiast zasadniczym problemem są wyjątkowo wysokie koszty zatrudnienia kadry, ponieważ rehabilitacja społeczna polega przede wszystkim na pracy specjalistów. Ponadto problemem w Polsce jest diagnostyka zaburzeń z autystycznego spektrum – poziom wiedzy lekarzy rodzinnych w tym zakresie jest niewystarczający, co ogranicza możliwości podjęcia wczesnych działań terapeutyczno-rehabilitacyjnych. Istnieje konieczność wprowadzenia zmian systemowych, które ułatwią dostęp do usług rehabilitacji społecznej osobom autystycznym między innymi poprzez uregulowanie systemu orzecznictwa oraz przyjęcie optymalnego katalogu niezbędnych działań terapeutycznych, którymi zostaną objęte osoby o zdiagnozowanych potrzebach w określonych obszarach [Książkiewicz 2014, s. 8].

Powyzsza sytuacja wynikać może z tego, że do świadomości społecznej z trudem przenika fakt, że tylko część rozwiązań dotyczących osób niepełnosprawnych ma charakter uniwersalny, a wiele mechanizmów musi być dostosowanych do charakteru niepełnosprawności i tylko wówczas mówić można o faktycznym wyrównywaniu szans i przestrzeganiu praw osób niepełnosprawnych. Przy niepełnosprawnościach, które w sposób oczywisty uniemożliwiają samodzielne podjęcie określonych działań, konieczność usuwania barier nie budzi wątpliwości – jak w przypadku osób z niepełnosprawnością fizyczną i barier architektonicznych. Wobec osób z mniej widoczną niepełnosprawnością – jak w przypadku osób autystycznych, których niepełnosprawność ma charakter w dużym stopniu ukryty – rozpoznanie problemów i konieczność ich rozwiązania wymaga wiedzy i wyobraźni. Brak wiedzy o specyfice autyzmu powoduje utożsamianie dostosowania wsparcia do specyficznych potrzeb osób autystycznych z zapewnieniem potocznie rozumianego „podwyższonego standardu”, a z takimi opiniami, również ze strony władz i urzędników różnego szczebla, spotykają się często osoby i instytucje działające na rzecz osób autystycznych i ich rodzin [RAPORT 2013, s. 251].

O zmianę trudnej sytuacji osób autystycznych w Polsce najbardziej zabiegają instytucje pozarządowe (stowarzyszenia i fundacje – zob. Porozumienie AUTYZM-POLSKA). Jednak dużym osiągnięciem było powołanie 6 grudnia 2001 r. Parlamentarnej Grupy ds. Autyzmu (PGA). Grupę tę utworzyli posłowie i senatorowie

Rzeczypospolitej Polskiej z inicjatywy Fundacji SYNAPSIS² i Porozumienia AUTYZM-POLSKA³. Do najważniejszych osiągnięć PGA należy między innym wprowadzenie do systemu rzecznictwa o niepełnosprawności odrębnego kodu całościowych zaburzeń rozwojowych. Obecnie PGA pracuje nad umożliwieniem osobom autystycznym dostępu do systemu rehabilitacji społeczno-zawodowej oraz systemu opieki całodobowej, które obecnie w Polsce są całkowicie niedostosowane do potrzeb tych osób⁴. Działania PGA są przykładem rzecznictwa systemowego – jednego z wielu jego rodzajów.

W literaturze znaleźć można wiele definicji rzecznictwa, które różnią się między sobą w zależności od formułowanych celów, grup, do których są adresowane, jak również stosowanych w ich obrębie strategii i metod. Jedna z definicji określa rzecznictwo jako działanie ukierunkowane na zmianę polityki społecznej, stanowisk lub programów wszelkiego rodzaju instytucji; wypowiedzianie się, przyciąganie uwagi do ważnej kwestii oraz ukierunkowywanie decydentów do jej rozwiązania. Można je nazwać również wstawiennictwem, obroną i promocją określonej idei wśród ludzi [Sharma Ritu za: Rajner, 2004, s. 9]. Inne ujęcie – sformułowana przez British Institute of Learning Disabilities – stanowi, że jest to proces podejmowania działań umożliwiających ludziom komunikowanie swoich pragnień, zabezpieczanie ich praw, reprezentowanie ich interesów i zapewnienie form pomocy, których potrzebują, a ponadto dotyczy identyfikowania się, słuchania, reprezentowania poglądów i wątpliwości osób w celu zabezpieczenia ich praw i wprowadzenia pozytywnych zmian w ich życiu [Badger, 2002 za: Rajner, 2004, s. 9-10]. Są to oczywiście tylko wybrane, pojedyncze definicje. W literaturze podejmowane są również liczne próby usystematyzowania tego zagadnienia i są tworzone różne typologie rzecznictwa. I tak jeden z podziałów mówi, że są dwa rodzaje: systemowe (lub polityczne) oraz indywidualne (osobiste). To pierwsze

² Misją Fundacji SYNAPSIS jest niesienie profesjonalnej pomocy dzieciom i dorosłym osobom z autyzmem i ich rodzinom oraz wypracowywanie systemowych rozwiązań, które poprawią jakość ich życia. Celem Fundacji SYNAPSIS jest umacnianie, propagowanie i wspieranie: rozwoju więzi rodzinnych i społecznych, podmiotowości i godności jednostki oraz rodziny, wspólnotowości w rodzinie i społecznościach, własnych możliwości ludzi, a zwłaszcza poczucia kompetencji społecznej, inicjatywy i kreatywności, ekologicznego widzenia problemów ludzkich, rodzinnych i społecznych, podmiotowości jednostki w środowisku zawodowym, humanizacji pracy i własności, potęgowania zdrowia psychicznego, rozwoju umiejętności psychoprophylaktycznych i profesjonalnego doradztwa i pomocy ludziom [<http://synapsis.org.pl/co-robimy/misja-i-cele>, dostęp: 14.06.2015].

³ Autyzm-Polska jest Porozumieniem Organizacji Pozarządowych Pracujących na Rzecz Dzieci i Osób Dorosłych z Autyzmem i Pokrewnymi Zaburzeniami oraz Ich Rodzin. Zebranie założycielskie Porozumienia Organizacji miało miejsce w dniu 06.12.1997 r. w Gdańsku podczas odbywającej się tam wówczas Konferencji Naukowej z inicjatywy Fundacji SYNAPSIS, a w lutym 1998 r. na spotkaniu w Warszawie 27 organizacji pozarządowych podpisało Deklarację Programową. Obecnie w skład Porozumienia Autyzm -Polska wchodzi ok. 50 organizacji świadczących pomoc osobom z autyzmem i ich rodzinom [<http://synapsis.org.pl/autyzm/autyzm-polska/porozumienie>, dostęp: 14.06.2015].

⁴ Por. Historia PGA w polskim parlamencie, [http://orka.sejm.gov.pl/opinie7.nsf/nazwa/Historia-PGA/\\$file/Historia-PGA.pdf](http://orka.sejm.gov.pl/opinie7.nsf/nazwa/Historia-PGA/$file/Historia-PGA.pdf) [dostęp: 14.06.2015].

zachodzi wówczas, gdy zabiega się o zmianę na rzecz całej populacji, drugie natomiast – na rzecz konkretnych osób [Rajner 2004, s. 10].

O innym rodzaju rzecznictwa – kolektywnym – pisze Patric Schwarz (mający lekką odmianę zespołu Aspergera): „Kolektywne rzecznictwo własnych potrzeb polega na skutecznym zmienianiu tego, jak osoby z autyzmem i autyzm są ogólnie postrzegane i jak na nie reaguje większa część społeczeństwa. Wywołanie tego rodzaju zmian w głównym nurcie społecznym może wydawać się szczególnie trudnym wyzwaniem. Nie jest to jednak poza naszym zasięgiem (...). Cel ten osiągalny jest jako stopniowa, zakorzeniona zmiana wtedy, gdy uda nam się skutecznie zaangażować do pomocy i uczestnictwa sympatyzujących, niebędących autystami członków rodziny i obecnych w naszym życiu przyjaciół” [Schwarz, 2008, s. 153].

Rzecznictwo własnych potrzeb lub rzecznictwo własne nazywamy „self-adwokatą”, która jest bezpośrednim występowaniem w interesie własnym poszczególnych osób z niepełnosprawnością [Podgórska-Jachnik, Tłoczkowska, 2009, s. 182].

Jak zauważa Marcin Wlazło do samorzecznictwa dochodzi się przez rzecznictwo, podobnie jak do samowychowania przez wychowanie, a do autonomii przez korzystanie z wolności [Wlazło, 2013, s. 12]. Dlatego bardzo często nie ma innego wyjścia, by na początku w sprawie osób niepełnosprawnych przemawiali ludzie sprawni, ale zakres samostanowienia powinien być stopniowo rozszerzany. „Jednym z poważniejszych problemów, które trzeba rozwiązać w pracy z osobami wymagającymi wsparcia z powodu niepełnosprawności, jest znalezienie złotego środka pomiędzy zakresem i charakterem tego wsparcia a zachowaniem autonomii, poczucia podmiotowości i kontroli nad rzeczywistością oraz własnym życiem przez osoby będące odbiorcami takiej pomocy” [Podgórska-Jachnik, Tłoczkowska 2009, s. 180].

Rzecznictwo własnych potrzeb – pojmowane jako określony rodzaj relacji, w ramach której szczególne miejsce przypada osobie występującej w swoim imieniu [Wlazło, 2013, s. 11] wśród osób autystycznych nie zachodzi szybko i łatwo. Jedna z przedstawicielek *Aspie culture* – Kassiane Sibley – zauważa, że „(...) nieliczni rodzice i nauczyciele myślą o nauczaniu rzecznictwa. Nie czynią tego przede wszystkim z niewiedzy. Nie domyślają się, iż osobie autystycznej trzeba pokazać, jak być rzecznikiem. (...) Istnieje kilka powodów słabych umiejętności rzecznictwa u osób z autyzmem. Po pierwsze, niezbyt dobrze uczymy się wzorców społecznych, a rzecznictwo własnych spraw jest procesem społecznym” [Sibley, 2008, s. 44]. Autorka pokazuje 6 kroków w drodze do niezależnego rzecznictwa:

- 1) Planowanie i modelowanie.
- 2) Wspieranie i budowanie pewności siebie.
- 3) Partnerstwo i pisanie listów.
- 4) Wsparcie moralne.

5) Przejmowanie przywództwa.

6) Niezależne rzecznictwo.

Sibley wskazuje na to, że „Jedną rzeczą, co do której autystycy i rodzice autystyków się zgadzają, jest chęć niezależności. By osiągnąć ten cel, naucza się wielu umiejętności, ale jedna z ważniejszych jest ciągle pomijana. Umiejętność ta nazywa się rzecznictwo własnych potrzeb. *Rzecznictwo* własnych potrzeb jest procesem, poprzez który sprawiamy, by nasze potrzeby i pragnienia zostały zaspokojone. Jeśli mamy być niezależni, musimy być własnymi rzecznikami” [Sibley, 2008, s. 43–44].

Osoby niepełnosprawne uświadomiły sobie, że w zasadzie jedynym przynoszącym oczekiwane rezultaty w dziedzinie integracji jest działanie, „wzięcie spraw w swoje ręce”. Przejawem walki o własne prawa mogą być różnego rodzaju manifestacje, protesty, strajki, demonstracje oraz inne działania podejmowane przez niepełnosprawnych. Pozornie mogą one zagrażać integracji, ale tylko tej zbudowanej „na zasadach ustalonych przez pełnosprawnych, na zasadach dopuszczenia, tolerancyjnej zgody, łaskawego odruchu serca kierowanego litością” [Podgórska-Jachnik, 2008, s. 60].

Zacytowany we wstępie zwrot Shore’a „mówiące na swój temat eksponaty w zoo” został utworzony przez Jima Sinclaira, który wraz Donna Williams i Kathy Grant założył Międzynarodową Sieć Autyzmu. Odnosi się do sytuacji, w której osoba autystyczna przedstawia swoje życie i pomiędzy prezentującym a publicznością występuje brak równego statusu należnego ludzkim istotom. Chodzi tu o ograniczenia narzucone przez społeczeństwo, a tego typu prezentacja dostarcza jedynie danych na temat tego interesującego fenomenu [Shore 2008, s. 182]. Tak dzieje się nie tylko w przypadku osób autystycznych, ale wszystkich innych niepełnosprawnych, które coraz częściej są zapraszane jako prelegenci na przykład na konferencje naukowe. Owszem – ta nierówność jest jeszcze mocno zaznaczona, ale nie należy oceniać tego typu sytuacji zupełnie negatywnie, tylko potraktować to jako jeden z pośrednich etapów dochodzenia do pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w dyskursie o niepełnosprawności w myśl zasady „Nic o nas bez nas”.

Bibliografia

- Badger J. (2002), *Types of Advocacy*, BILD Publications [za:] Rajner, A. (2004), *Wprowadzenie w tematykę rzecznictwa osób z autyzmem w Polsce* [w:] *Rzecznictwo. Jak skutecznie zabiegać o realizację praw osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi*, red. A. Rajner, J. Wygnańska, Fundacja Synapsis, Warszawa.
- Historia PGA w polskim Parlamencie, [http://orka.sejm.gov.pl/opinie7.nsf/nazwa/Historia-PGA/\\$file/Historia-PGA.pdf](http://orka.sejm.gov.pl/opinie7.nsf/nazwa/Historia-PGA/$file/Historia-PGA.pdf).
- Książkiewicz I. (2014), *Raport „Koszyk usług rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnością*, http://www.koalicjaon.org.pl/photo/File/raport_rzecznictwo.pdf.

- Podgórska-Jachnik D., Tłoczkowska D. (2009), *Ruch self-adwokatów jako rozwijanie kompetencji zakresie rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnością intelektualną [w:] Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, red. D. Podgórska-Jachnik, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, Łódź.
- Parlamentarna Grupa ds. Autyzmu, <http://www.sejm.gov.pl/Sejm7.nsf/agent.xsp?symbol=ZESPOL&Zesp=129>.
- Podgórska-Jachnik, D. (2008), *Emancypacja ofensywna a perspektywy integracji osób niepełnosprawnych [w:] Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Rajner A., Wygnańska J. (red.) (2004), *Rzecznictwo. Jak skutecznie zabiegać o realizację praw osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi*, Fundacja Synapsis, Warszawa.
- Rajner A. (2004), *Wprowadzenie w tematykę rzecznictwa osób z autyzmem w Polsce [w:] Rzecznictwo. Jak skutecznie zabiegać o realizację praw osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi*, red. A. Rajner, J. Wygnańska, Fundacja Synapsis, Warszawa.
- RAPORT 2013, Autyzm – Sytuacja Dorosłych, http://autyzmwpolisce.pl/pliki/Raport_2013_Autyzm.pdf.
- Schwarz P. (2008), *Budowanie przymierzy: tożsamość społeczności i rola przymierzy w rzecznictwie własnych potrzeb autystów [w:] Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb oraz ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu*, red. S. M. Shore'a. Przełożyła K. Przewłoka, Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział Szczecin, Szczecin.
- Sharma, Ritu R. (2004), *An Introduction to Advocacy Training Guide. Support for Analysis and Research in Africa. Health and Human Resources Analysis for Africa*, U.S. Agency for International Development, Africa Bureau, Office of Sustainable Development.
- Shore S. (red.) (2008a), *Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb oraz ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu*, przeł. K. Przewłoka, Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział Szczecin, Szczecin.
- Shore S. (2008b), *Za ścianą. Osobiste doświadczenia z autyzmem i zespołem Aspergera*, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Warszawa.
- Sibley K. (2008), *Pomóż mi pomóc sobie: nauczanie i uczenie się rzecznictwa własnych potrzeb [w:] Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb oraz ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu*, red. S.M. Shore'a, przeł. K. Przewłoka, Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział Szczecin, Szczecin.
- Spoleczny obraz autyzmu*, Komunikat z badań CBOS Nr 47/2015, Warszawa, marzec 2015, http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2015/K_047_15.PDF.
- Wlazło M. (2013), *Rzecznictwo własnych potrzeb na przykładzie porównawczego ujęcia doświadczeń osób z zespołem Aspergera i z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 9, Gdańsk.
- Strony internetowe:
- O misji Fundacji SYNAPSIS, <http://synapsis.org.pl/co-robimy/misja-i-cele>.
- Porozumienie AUTYZM-POLSKA, <http://synapsis.org.pl/autyzm/autyzm-polska/porozumienie>.
- Parlamentarna Grupa ds. Autyzmu, <http://www.sejm.gov.pl/Sejm7.nsf/agent.xsp?symbol=ZESPOL&Zesp=129>.

Anna Wojnarska

UMCS Lublin – Zakład Pedagogiki Resocjalizacyjnej

Rozpoznawanie ekspresji emocjonalnej na podstawie wyrazów mimicznych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Recognition emotional facial expression by person
with intellectual disability

Interpreting emotional expression (EE) is a skill central to interpersonal interaction. Majority of research reveals a lot of qualitative and quantitative differences between people with intellectual disabilities and people with typical intellectual development. The review, presented in this paper, does not confirm this results, as children with Down's syndrome, Autism Spectrum Disorder, fragile X syndrome and non-specific intellectual disability did not differ from the comparative group in recognition of basic emotions. There were no typical, for the whole population, relationships between sexes, ages, training of social skills and recognition of EE among groups with ID. It has been found that emotional relation between children and parents, type of school which the children attend, aetiology of ID and self-reported anger influenced the recognition of EE. The paper presents implication for further research and intervention.

Słowa kluczowe: rozpoznawanie ekspresji emocjonalnej (EE) twarzy, niepełnosprawność intelektualna (NI), komunikacja niewerbalna (KNW), syndrom Downa, autyzm

Keywords: recognition facial expression, intellectual disability, non verbal Communications, Downs syndrom, autism

Wprowadzenie

Twarz pełni funkcję szczególną w kontaktach interpersonalnych, ponieważ dostarcza informacji o emocjach i charakterze relacji interpersonalnych. Bell i Darwin [Domachowski 1984] uznali, że wyrazy mimiczne stanowią pozostałość po pierwotnych sposobach porozumiewania się poprzedzających w rozwoju ludzkości system werbalny i stanowiąc element doświadczenia gatunkowego mają charakter uniwersalny, niezależny od kultury. Prawdopodobnie ta forma komu-

nikacji poprzedzała filogenetycznie komunikację werbalną, chociaż nie ma pełnej zgodności specjalistów w zakresie tego zagadnienia. Allport [Zimbardo 1999] stwierdził, że analizując strefy twarzy, takie jak: brwi, czoło, oczy, nos, górną i dolną wargę, brodę, usta i dolną szczękę, ludzie są w stanie interpretować sześć podstawowych emocji: 1. radość, uczucie szczęścia, miłość; 2. zaskoczenie, zdziwienie; 3. cierpienie, strach; 4. niesmak, wstręt; 5. gniew, zaciętość, uczucie wściekłości; 6. potępienie, pogardę, lekceważenie. Woodworth, Schlosberg [1966] wykazali, że wyrazy mimiczne odpowiadające skrajnym emocjom są często ze sobą mylone. To skłoniło ich do skonstruowania w 1952 roku modelu kołowego wyrazów emocjonalnych z dwoma ortogonalnymi osiami: 1. przyjemność – przykrość, 2. przyciąganie uwagi – odrzucenie [Domachowski 1984]. Rozpoznawanie pozostałych emocji wymaga treningu i doświadczeń społecznych. Trudności w rozpoznawaniu, identyfikowaniu i rozumieniu emocji są uznawane za jedną z głównych przyczyn problemów w interakcjach społecznych przejawiających się zaburzeniami zachowania, zaburzeniami przystosowania społecznego, gorszymi osiągnięciami szkolnymi oraz symptomami klinicznymi [Baker, Crnic 2009].

Należy także wspomnieć o znaczeniu mimiki w nabywaniu języka. Dzięki obserwacji ruchów artykulacyjnych osób z najbliższego otoczenia dziecko uczy się realizowania głosek w sposób prawidłowy, a także modyfikowania przekazu werbalnego za pomocą mimiki, gestów.

Kontakt wzrokowy jest uważany za jeden z najważniejszych elementów pełnej komunikacji interpersonalnej, ponieważ dynamizuje przebieg rozmowy, określając stopień jej intymności i wzajemnej szczerości rozmówców [Witkowski 2006]. Na częstotliwość nawiązywania kontaktu wzrokowego wpływają różnorodne czynniki, takie jak: odległość (większa odległość zazwyczaj powoduje częstsze próby nawiązania takiego kontaktu), płeć (kobiety częściej i dłużej nawiązują kontakt niż mężczyźni), temat i charakter rozmowy, rodzaj komunikatu (perswazja wiąże się z częstszym spoglądaniem na rozmówcę) [Nęcki 2000].

Warto zwrócić uwagę, że w dyskusji na temat znaczenia komunikacji werbalnej i niewerbalnej wyraźnie zaznacza się dominacja komunikacji niewerbalnej. W przypadku niesprzyjających okoliczności można uznać, że związki pomiędzy komunikacją niewerbalną i werbalną staną się silniejsze, jak ma to miejsce w przypadku dzieci pochodzących ze szczególnie niekorzystnych stymulacyjnie środowisk oraz dzieci ze specyficznymi trudnościami językowymi lub z niepełnosprawnością intelektualną. Pojawia się wówczas tendencja do posługiwania się kodem ograniczonym, który nie wystarcza do efektywnej komunikacji, dlatego mimika, gestykulacja, intonacja stają bardzo ważnym elementem wspierającym.

Przyczyny trudności w rozpoznawaniu ekspresji emocjonalnej (EE) przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (NI)

Poszukiwania przyczyn trudności w rozpoznawaniu EE osób NI koncentrowały się na dwóch obszarach. Pierwszy dotyczył mechanizmów neuropsychologicznych odpowiedzialnych za tę umiejętność. Strukturami odpowiedzialnymi za komunikację emocjonalną są przede wszystkim ciało migdałowate, hipokamp oraz kora czuciowa [LeDoux 1998]. „W ciele migdałowatym informacje z szybkich połączeń ze wzgórza i wolniejszych, ale bardziej precyzyjnych połączeń korowych przetwarzane są w jądrze bocznym ciała migdałowatego, które stanowi swoistą stację przekaźnikową. [...] Proces warunkowania zależy też od hipokampa” [Herzyk 1999, s.20]. Modele neuropsychologiczne wskazują także na wzajemną zależność i obustronność poznania i emocji. „Struktura emocji zawiera trzy elementy: 1) neuropsychologiczny, biochemiczny, 2) ruchowy/ekspresyjny, 3) subiektywnego doświadczenia” [Herzyk 1999, s.39].

W przypadku osób z zespołem Downa istnieją dowody wskazujące na zmniejszoną objętość oraz złożoność płatów czołowych oraz układu limbicznego [Wishart i in. 2007]. Natomiast u osób z autyzmem stwierdza się nieprawidłowe funkcjonowanie neuronów lustrzanych zlokalizowanych, które są rozproszone w wielu obszarach mózgu po obu stronach mózgu łącznie z korą przedczołową i skroniową. Badania neuroanatomiczne wykazały również, że osoby z ASD mają zmniejszoną objętość ciała migdałowatego, co rzutuje na ich zdolności w odczytywaniu emocji [O'Brian i in. 2014].

Drugim obszarem poszukiwań było analizowanie zależności między umiejętnością rozpoznawania EE a zdolnościami. Duże znaczenie jako zmiennych pośredniczących w tym procesie okazały się mieć: inteligencja ogólna, zdolności językowe, koncentracja uwagi, motywacja do kontaktu, sprawność percepcji, zdolności motoryczne zaangażowane w imitowanie obserwowanych przez dzieci NI wyrazów mimicznych osób znaczących [Nuske i in. 2012]. Na rozwój tych zdolności wpływ ma doświadczenia społeczne i ciepłe relacje z rodzicami i/lub opiekunami. W grupie dzieci NI obserwuje się trudności w kształtowaniu pierwszych relacji emocjonalno-społecznych, co wiąże się z nieprawidłowymi postawami rodzicielskimi takimi jak nadmierny dystans, odrzucenie lub nadopiekuńczość. Ograniczone kontakty społeczne dziecka NI i jego rodziny powodują brak treningu społecznego stymulującego umiejętność rozpoznawania EE.

Metody badania rozumienia EE przez osoby NI

Rozbieżności w wynikach badań nad fenomenem komunikacji niewerbalnej wynikają ze zastosowania różnych metod diagnozy tego zjawiska. Dokonując analizy różnorodnych sposobów uchwycenia i oceny zjawiska tak zmiennego i dynamicznego jak aspekt KNW u niepełnosprawnych intelektualnie można uznać, że często badania te dotyczyły innych składowych tego procesu.

Howling, Baron-Cohen i Hadwin [1999 za: Dogru 2007 s. 1153] wyróżnili pięć poziomów rozumienia emocji i powiązanych z nimi metod badań;

- rozpoznawanie ekspresji twarzy na fotografiach,
- rozpoznawanie ekspresji twarzy na schematycznych rysunkach,
- identyfikacja emocji opartych na sytuacji – metoda polega na umiejętności przewidywania jak zachowa się bohater na podstawie historyjki obrazkowej,
- emocje oparte na pragnieniach – metoda również oparta na historyjce obrazkowej, której bohater ma spełnione lub nie pragnienia,
- emocje oparte na przekonaniach – badani podążając za rysunkowym bohaterem mają zinterpretować uczucia zależnie od tego, czy bohater ma zaspokojone potrzeby.

Nie wszystkie poziomy mogą być adaptowane w odniesieniu do NI, dlatego Dogru [2007] w swoich badaniach ograniczył się tylko do pierwszych trzech poziomów. Najbardziej obiektywna wydaje się diagnoza w warunkach naturalnych, gdy obserwacje sekwencji zachowań są rejestrowane filmowo, a następnie kodowane za pomocą skali przez niezależnych i kompetentnych sędziów [Hasting, Lloyd 2007]. Metoda ta wymaga jednak znacznych nakładów finansowych, ponadto jest czasochłonna i pracochłonna oraz opiera się na świadomej zgodzie osób badanych, co może być też artefaktem tego typu badań. Bardziej ekonomicznym sposobem badania ekspresji twarzy są próby eksperymentalne z wykorzystaniem komputerowych symulacji twarzy hybrydowych, które polegają na wymianie części twarzy i sprawdzaniu, które wskazówki są najczęściej wykorzystywane przez badanych [Evers i in. 2014].

Kolejną metodą są próby eksperymentalne polegające na dopasowywaniu zdjęć twarzy do schematycznych obrazków symbolizujących emocje. Wersją tej metody są próby prozodii emocjonalnej, w której badani mają dopasować odpowiedni obrazek do zasłyszanej intonacji wypowiedzi [Turk, Cornish 1998]. Warto wspomnieć, że podobna próba istnieje w polskiej wersji testu RHLB-PL [Łojek 2007] z tym, że badani mają dobrać odpowiednie określenie słowne do nagranych z różną intonacją wypowiedzi.

Również wykorzystanie rysunków jest sposobem zweryfikowania adekwatności rozpoznawania emocji. Badani otrzymują narysowane owale, w których

mają za zadanie narysować oczy, usta i brwi osoby przeżywającej smutek, radość, złość [Dogru 2007]. Bardzo rzadko wykorzystywane są testy oparte na identyfikowaniu emocji na zdjęciach np. Benton Facial Recognition Test – forma skrócona [Benton 1983, 1994]. Polskim testem opartym na tej strategii jest test SIE-T, który jednak jest zbyt trudny dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, ponieważ dotyczą emocji mieszanych, które często mają dość niejednoznaczne wskazówki mimiczne [Matczak, Piekarska, Studniarek 2005].

Można zauważyć następujące kierunki poszukiwań najbardziej diagnostycznych metod badania ekspresji emocji wyrażonych mimiką. Po pierwsze jest rezygnowanie z jak największego udziału czynnika werbalnego w badaniu i wykorzystywanie rysunków, obrazków i historyjek. Po drugie analizy zazwyczaj ograniczają się do emocji prostych i podstawowych, natomiast nie pojawiają się emocje mieszane i złożone. Ponadto badania są zazwyczaj rozłożone na kilka sesji ze względu na możliwości wysiłkowe NI.

Determinanty rozpoznawania ekspresji emocjonalnej

Płeć wydaje się być ważną zmienną modyfikującą poziom kompetencji komunikacyjnych. Różnice w komunikowaniu się kobiet i mężczyzn wynikają z doświadczenia indywidualnego i gatunkowego. Moir, Jessel [1989] wskazują jako główną przyczynę różnic między płciami specyfikę neuroanatomiczną mózgu kobiet i mężczyzn. Należy do nich większe rozproszenie ośrodków korowych regulujących emocje, natomiast większa koncentracja ośrodków odpowiedzialnych za funkcje językowe oraz lepsza komunikacja między półkulami u kobiet. W odniesieniu do grupy NI prawidłowości te nie znalazły potwierdzenia, ponieważ w odniesieniu do rozpoznawania emocji twarzy większość badaczy nie wykryła różnic między dziewczętami i chłopcami [Dogru 2007].

Agresywność. Osoby agresywne charakteryzuje taki sposób przetwarzania informacji, który prowadzi do destruktywnych interpretacji sytuacji. Zachowania agresywne, w tym również agresywne komunikaty, tworzą się w efekcie spostrzeżenia większości sytuacji jako zagrażających, wrogich. Zachowania innych ludzi są interpretowane jako prowokacja prowadząca do działań odwetowych, które są pierwszym i zazwyczaj jedynym sposobem radzenia sobie z sytuacjami trudnymi [Surzykiewicz 2008]. Również osoby NI o wysokim poziomie agresywności mają trudności w trafnym odkodowaniu emocji wyrażanych za pomocą mimiki, mają skłonność do nadinterpretacji agresywnej i myślą wyrazy smutku z wrogością i emocjami negatywnymi [Woodcock, Rose 2007].

Wiek życia i poziom inteligencji. Wzajemne relacje pomiędzy sprawnością intelektualną a kompetencjami komunikacyjnymi mogą być dodatkowo modyfikowane przez czynniki psychologiczne, konstytucjonalne i środowiskowe. Takie czynniki zewnętrzne jak brak podnieć do mówienia, nadmiar bodźców słownych, nieodpowiednie wzorce, niewłaściwe reakcje otoczenia na pierwsze wypowiedzi dziecka powodują obniżenie kompetencji komunikacyjnych. W badaniach rozpoznawania ekspresji emocji przez dzieci NI uzyskiwane wyniki są niejednoznaczne, ponieważ z jednej strony rzeczywiście z wiekiem życia poprawia się jakość i ilość adekwatnych rozpoznań EE, ale nie we wszystkich przypadkach. Prawdopodobnie należy rozpatrywać zmienną wieku życia w interakcji z poziomem intelektualnym [Dogru 2007]. Dzieci na poziomie lekkiego stopnia NI, podobnie jak dzieci w normie intelektualnej, z wiekiem doskonalą swoje umiejętności w tym zakresie, natomiast w przypadku głębszych stopni taka prawidłowość nie występuje.

System kształcenia. Znaczenie czynników związanych z kontekstem edukacji odnotował Dogru [2007], który badał dzieci NI uczące się w systemie integracyjnym, w klasach specjalnych i szkołach specjalnych z baterią obrazkowych prób eksperymentalnych. Okazało się, że dzieci NI uczące się w systemie ogólnodostępnym osiągnęły najlepsze rezultaty zarówno w rozpoznawaniu, jak i opisywaniu emocji. Prawdopodobnie nauka razem ze sprawnymi intelektualnie rówieśnikami zmusza dzieci do poświęcania większej uwagi sygnałom niewerbalnym, które pomagają zinterpretować sytuację społeczną.

Rodzina. Środowisko rodzinne pełni szczególną rolę w socjalizacji dziecka. Bartkowicz [1996, s. 135] sugeruje, że umiejętność adekwatnego odczytywania sygnałów niewerbalnych zarówno tych wyrażonych mimiką, jak i przez pozycję ciała, może być zdeterminowana zmiennymi związanymi ze środowiskiem rodzinnym, czyli sposobami ekspresji emocji rodziców, kompetencjami językowymi, poziomem kulturalnym, stylem wychowawczym. Rodzice, jako osoby znaczące, są modelami zachowań społecznych, w tym wzorców komunikacji niewerbalnej. Uczą dzieci rozumienia emocji własnych oraz innych osób, a tym samym rozwijają empatię, pomagają interpretować sytuacje społeczne i odpowiednio na nie reagować. W badaniach rozpoznawania ekspresji emocjonalnej przez NI zwrócono uwagę na znaczenie klimatu emocjonalnego domu rodzinnego, rodzaj i nasilenie ekspresji przez rodziców i innych domowników na rozwój społeczny NI. Cechami charakterystycznymi środowiska rodzinnego NI jest skłonność do poświęcania się tym osobom, postawy nadopiekuńcze, wyrażanie silnych emocji związanych z chęcią zapewnienia dzieciom dobrej przyszłości [Hastings, Lloyd 2007]. Spektrum wyrażanych emocji jest bardzo szerokie, ponieważ manifestowane są bardzo silne emocje przede wszystkim krytycyzmu, rzadziej wrogości, ale również ciepła emocjonalnego. Zaobserwowano, że wysoki poziom EE jest powiązany

z problemami w zachowaniu osób NI [Sabarese, Tolman 2004], choć nie zawsze [Greenberg i in. 2006]. W rodzinach NI stwierdzono wysoki poziom dystresu i niski poziom wsparcia społecznego, co ma wpływ na manifestowane uczucia rodziców. Matki ujawniają wobec dzieci więcej emocji negatywnych niż ojcowie, są one bardziej skoncentrowane na stymulowaniu komunikacji emocjonalnej zarówno werbalnej, jak i niewerbalnej. Natomiast ojcowie bardziej koncentrują się na aktywności fizycznej dzieci, a częstość kontaktów zależy od sprawności dziecka [Goldberg i in. 2002].

Bardzo ciekawe badania dotyczące roli ekspresji emocjonalnej rodziców dla rozwoju społecznego dzieci NI przeprowadzili Green i Baker [2011], którzy zbadali 180 rodzin. Badania podłużne trwające rok dotyczyły zarówno rodzin posiadających dzieci NI, jak i sprawnych intelektualnie, co umożliwiło dokonanie porównań. Rodzice stosują głównie strategie dyrektywne wobec dzieci NI, co prawdopodobnie jest powiązane ze stresem, a być może wypaleniem wychowawczym [Landry i in. 2000]. Matki manifestują więcej emocji pozytywnych wobec dzieci sprawnych intelektualnie niż wobec dzieci NI. Ekspresja pozytywnych emocji okazuje się być powiązana ze wzrostem umiejętności społecznych tylko u dzieci bez NI, wyraża się w postaci lepszego przystosowania społecznego, większej ilości zachowań prospołecznych, bardziej adekwatnej samooceny. Negatywna EE ojców stymuluje umiejętności społeczne dzieci bez NI w zakresie asertywności, odpowiedzialności, samokontroli, negatywna EE matek dzieci bez NI stymuluje odpowiedzialność. Negatywna EE wiąże się niejednoznacznie z gorszym przystosowaniem społecznym NI [Eisenberg i in. 1998]. Natomiast brak tego wpływu na rozwój społeczny dzieci NI można wyjaśnić tym, że prawdopodobnie dzieci te są mniej świadome różnic w zakresie EE swoich rodziców i są mniej wrażliwe na subtelne wskazówki emocjonalne. Pomimo tak kontrowersyjnych wniosków sugerujących brak znaczenia ekspresji emocji przez rodziców nie można uznać, że są one rozstrzygające w tym zakresie. Prawdopodobnie tak znikomy wpływ modelowania EE przez rodziców wynika z dodatkowych czynników, takich jak unikanie kontaktu z dzieckiem, niespójna komunikacja, przeżywanie większej ilości frustracji i brak umiejętności korzystania ze wsparcia społecznego. Badania Barkera i Crnic [2009] wręcz przeciwnie sugerują, że emocje wyrażane przez rodziców mają decydujące znaczenie dla rehabilitacji społecznej dzieci NI. W większości doniesień EE rodziców wydaje się być powiązana z rozwojem społecznym dzieci i występowaniem zaburzeń psychicznych u dorosłych.

Etiologia niepełnosprawności intelektualnej. Kolejnym kierunkiem poszukiwań badaczy były próby powiązania specyfiki rozpoznawania ekspresji emocjonalnej przez niepełnosprawnych intelektualnie z genezą tego zaburzenia. Badania takie nastęrczają duże trudności, ponieważ głównym problemem jest dobór równolicznych grup. Z tego powodu warto odnotować wyniki badań Wisharta

i in. [2007], którzy porównali umiejętność rozpoznawania EE w czterech grupach: dzieci z zespołem Downa, z łamliwym chromosomem X, o nieustalonej etiologii i dzieci w normie intelektualnej. Dzieci z zespołem Downa w powszechnym przekonaniu i na podstawie niektórych badań manifestują wysoki poziom towarzyskości, empatii oraz umiejętności naśladowania zachowań społecznych [Wishart, 2007], częściej się uśmiechają do ludzi niż na widok przedmiotów [Kasari i in. 2001]. Badania porównawcze wykazały jednak, że mają one największe problemy w rozpoznawaniu emocji strachu i często myślą ją ze smutkiem lub zaskoczeniem [Wishart i in. 2007; Wishart 2007]. W porównaniu z pozostałymi grupami popełniały one najwięcej błędów w rozpoznawaniu EE, chociaż różnice istotne statystycznie wystąpiły tylko w porównaniu z grupą dzieci w normie intelektualnej.

Dzieci z zespołem łamliwego chromosomu X mają trudności podobne do zaburzeń autystycznych, chociaż manifestują większe zainteresowanie innymi ludźmi, ale jednocześnie wysoki lęk społeczny [Turk, Cornish 1998]. Badania Wisharta i in. [2007] nie potwierdziły hipotezy, że dzieci mają większe trudności w rozpoznawaniu podstawowych emocji niż pozostałe grupy NI, a nawet w teście Bentona (the Benton Facial Recognition) uzyskali najwyższe wyniki w porównaniu z pozostałymi grupami NI. W przypadku NI o nieustalonej etiologii obraz umiejętności rozpoznawania EE jest najbardziej niejednoznaczny, ponieważ część wyników badań sugeruje uogólnione trudności, podczas gdy pozostałe badania tego nie potwierdzają. Dokonane porównania wskazują na występowanie największych trudności w tym zakresie wśród dzieci z zespołem Downa, a jednocześnie bardzo niewielkie, nieistotne statystycznie zróżnicowanie wewnątrzgrupowe NI [Wishart i in. 2007]. Warto jednak pamiętać, że omawiane badania opierały się na stosunkowo małych grupach (15-osobowych), choć jednocześnie wyróżniały się bardzo dopracowaną metodologią diagnozy rozpoznawania EE (bateria standaryzowanych testów, zestaw skal obserwacyjnych).

Kolejna, stosunkowo duża, grupa badań dotyczyła osób autystycznych. Autyzm (autistic spectrum disorder, ASD) jest heterogenicznym zaburzeniem rozwojowym charakteryzującym się poważnymi problemami w komunikacji społecznej, a co za tym idzie, społecznych interakcjach. Badania rozpoznawania EE były prowadzone na grupach o zróżnicowanym poziomie intelektualnym, w większości przypadków były to osoby NI, ale w części badań występowały także osoby wysoko funkcjonujące z zespołem Aspergera. Większość badań potwierdza, że osoby z ASD mają problemy z rozpoznawaniem, identyfikowaniem i rozumieniem EE twarzy [Evers i in. 2014] oraz, że deficyty w społecznej percepcji mogą leżeć u podstaw trudności w społecznej komunikacji [Falc-Ytter i in. 2010].

Oprócz analiz bazujących na rozpoznawaniu EE statycznych twarzy pojawiły się próby stwierdzenia, na ile ruch twarzy jest czynnikiem pomagającym w identyfikacji emocji i płci oraz czy takie same trudności występują, gdy twarz jest

zorientowana właściwie i odwrócona. Chociaż część badaczy uważa, że trudności w rozpoznawaniu ruchu twarzy są głównym deficytem osób autystycznych, to jednak istnieją również dowody na to, że osoby te mają trudności w rozpoznawaniu ruchu każdego obiektu. Eksperyment polegający na prezentowaniu pięciosekundowych sekwencji najpierw pojedynczej twarzy ukazującej emocji, następnie dwóch twarzy, z których jedna wystąpiła wcześniej, a na końcu serii twarzy, w których trzeba było rozpoznać tą, która pojawiła się w dwóch pierwszych animacjach, wykazał, że osoby z ASD, w porównaniu z grupą kontrolną, miały duże trudności w rozpoznawaniu twarzy w ruchu i określaniu na podstawie mimiki płci mówiącego, natomiast nie pojawiły się różnice pomiędzy próbami z twarzami zorientowanymi właściwie i odwróconymi. Autorzy eksperymentu [O'Brian i in. 2014] przypuszczają, że osoby autystyczne koncentrują się na peryferyjnych cechach ruchu twarzy, zamiast na centralnych.

Badania Eversa i in. [2014] również dotyczyły identyfikacji, który obszar twarzy dostarcza osobom z ASD najwięcej wskazówek pozwalających rozpoznać EE. Posłużyli się eksperymentem polegającym na nazywaniu generowanych komputerowo twarzy hybrydowych (górnej i dolnej części twarzy) wyrażającymi emocje złości, strachu, szczęścia, smutku oraz jednej twarzy z ekspresją neutralną. Wykazali brak różnic w rozpoznawaniu badanych emocji przez grupę z ASD oraz grupę porównawczą, a także brak preferowania wskazówek z dolnej lub górnej części twarzy, chociaż obie grupy miały trudności z integrowaniem informacji pochodzących z tych obszarów. Jednocześnie wykazano, że w rozpoznawaniu szczęścia badani korzystali z obserwacji ust, natomiast oczy dostarczały im informacji na temat emocji złości, strachu, smutku. Natomiast Falc-Ytter [2010] brak różnic w preferowaniu określonej części twarzy tłumaczy tym, że w grupie osób z ASD występują obie preferencje. Osoby, które mają wyższy poziom zachowań emocjonalno-społecznych niż komunikacji niewerbalnej, koncentrowały wzrok na oczach, podczas gdy osoby o odwrotnych umiejętnościach patrzyły na usta i te osoby uzyskiwały podobne rezultaty w rozpoznawaniu twarzy odwróconych. Ponadto w materiale prezentującym aktywność manualną aktora (na materiale video) osoby patrzące na oczy koncentrowały się na twarzy, podczas gdy osoby preferujące usta obserwowały raczej ręce i/lub przedmioty. Autorzy sugerują, na podstawie wyników badań, że neuropsychologiczne mechanizmy regulujące umiejętności społeczno-emocjonalne i komunikację niewerbalną są niezależne, co ma poważne konsekwencje teoretyczne i kliniczne, ale z pewnością wymaga dalszych badań. O'Brian i in. [2014] stwierdzili natomiast, że osoby z ASD dość dobrze poradziły sobie z identyfikowaniem emocji twarzy statycznych (zdjęcia w teście Bentona), to miały znacznie większe trudności w rozpoznawaniu EE twarzy w ruchu.

Z badań nad umiejętnościami rozpoznawania EE osób autystycznych wynika kilka wniosków. Po pierwsze, w zakresie emocji podstawowych rozpoznawanych na podstawie statycznych bodźców grupa ta nie uzyskała istotnie niższych wyników niż osoby z grup porównawczych z normą intelektualną i emocjonalną [Falc-Ytter i in. 2010; Evers i in. 2014; Nuske i in. 2013; O'Brian i in. 2014]. Pojawiły się natomiast specyficzne trudności w rozpoznawaniu emocji na twarzach znajdujących się w ruchu [Falc-Ytter i in. 2010; O'Brien 2014] oraz integrowaniu informacji z różnych części twarzy [Evers i in. 2014; Falc-Ytter i in. 2010]. Nie potwierdziła się hipoteza sugerująca preferencję w rozpoznawaniu EE twarzy wskazówek z dolnego obszaru, co wiązano z obserwowalnym u osób z ASD unikaniem kontaktu wzrokowego w kontaktach społecznych [O'Brian i in. 2014; Evers i in.2014].

Wnioski z badań

Prezentowane badania potwierdzają, że ogólnie poziom rozpoznawania EE przez NI jest niższy niż w przypadku dzieci w normie intelektualnej, niezależnie od zastosowanej metody diagnostycznej. Również dynamika zmian w tym zakresie jest wolniejsza u osób NI, a rozwój umiejętności rozpoznawania EE osiąga niższy poziom, co jest zdeterminowane bardziej możliwościami intelektualnymi niż wiekiem życia [Dogru 2007]. W grupie NI nie wystąpiły również, typowe dla populacji osób bez NI, różnice pomiędzy umiejętnościami kobiet i mężczyzn [Dogru]. Może to wynikać ze stwierdzonych różnic w budowie i funkcjonowaniu mózgu tych osób, różnic, które często są powiązane z typem zaburzenia [O'Brian i in. 2014; Wishart i in. 2007].

Stwierdzone różnice dotyczą rozpoznawania EE podstawowych, chociaż nie zawsze osiągają poziom istotności statystycznej. Nie zaobserwowano natomiast zróżnicowania tej umiejętności wśród NI z uwzględnieniem etiologii, chociaż wbrew oczekiwaniom najniższy poziom w tym zakresie manifestowały dzieci z zespołem Downa [Wishart i in. 2007].

Związek zdolności rozpoznawania EE, podobnie jak związek EE rodziców z rozwojem społecznym NI dzieci, jest niejednoznaczny. Część badań potwierdza taką zależność [Sabarese, Tolman 2004], część wyklucza [Greenberg i in. 2006]. Pozytywne relacje rodzice – dzieci NI podnoszą poziom ich zachowań przystosowawczych, natomiast brakuje związku z negatywnymi relacjami [Green, Baker 2011].

Ograniczenia analizowanych badań

Warto zwrócić uwagę, że analizowany problem rozpoznawania EE twarzy przez osoby NI był stosunkowo rzadko przedmiotem badań, co może wynikać z trudności metodologicznych.

Pierwszym problemem w generalizowaniu wyników analizowanych badań jest dobór jednorodnych i wystarczająco dużych grup. Nawet jeśli badania uwzględniały etiologię NI, to nie było możliwości uwzględnienia szerokiego spektrum zmiennych psychospołecznych [Hastings, Lloyd 2007]. Większość badanych wychowywała się w domach rodzinnych i w badaniach uczestniczyli rodzice/opiekunowie, którzy często byli proszeni o ocenę funkcjonowania swoich dzieci za pomocą skal obserwacyjnych [Wishart i in. 2007]. W ten sposób próbowano skompensować brak sytuacji naturalnych, w których badani mogliby identyfikować i reagować na bodźce emocjonalne [Nuske i in. 2013]. Twarze prezentowane na zdjęciach [Wishart i in. 2007], lub na nagraniach wideo [O'Brian i in. 2014] wyrażały emocje odgrywane, natomiast nie emocje spontaniczne.

Pominięcie kontekstu sytuacyjnego z pewnością ogranicza wiarygodność uzyskanych wyników. Komunikacja niewerbalna jest procesem angażującym wiele kanałów wymiany informacji i być może te, które w badaniach nie zostały uwzględnione, pełnią funkcję kompensacyjną w stosunku do komunikatów wyrażanych mimiką. Ponadto zróżnicowanie wewnątrzgrupowe mogłoby znaleźć swoje wytłumaczenie, gdyby badacze uwzględnili zmienne środowiskowe, takie jak choćby interakcje emocjonalne między rodzicami, rodzeństwem i innymi członkami rodziny.

Kolejnym ograniczeniem było stosowanie bardzo kreatywnych, ale niestandardyzowanych, metod diagnostycznych, które ograniczały się do bardzo wąskiego aspektu rozpoznawania emocji. Techniki te okazały się także niezbyt czułe na zmiany w przypadku prób stwierdzenia podatności NI na treningi umiejętności społecznych [Wood, Kroese 2006]. W prezentowanych eksperymentach duże znaczenie miał udział czynnika werbalnego, który był zaangażowany w nazywanie emocji [Evers i in. 2014] oraz udzielanie instrukcji do zadań [Nuske i in. 2013].

Konsekwencje dla praktyki i kierunku dalszych badań

W przypadku dzieci w normie intelektualnej zaburzenia w rozpoznawaniu EE najczęściej wiązały się z gorszym funkcjonowaniem społecznym w postaci błędnego interpretowania sytuacji społecznych, niższego poziomu empatii, zaburzeń zachowania, niepowodzeń w nauce. W przypadku NI o różnej etiologii nie zaobserwowano takiego wpływu, prawdopodobnie dlatego, że dzieci NI ogólnie manifestują zróżnicowane trudności jakościowe i ilościowe w rozpoznawaniu EE. Ponadto o ile dość dobrze radzą sobie w odniesieniu do emocji podstawowych, to

nie są wrażliwe na subtelne i złożone sygnały emocjonalne [Wishart i in. 2007]. Zaledwie w jednej trzeciej badań nad tym tematem dzieci, które miały problemy komunikacyjne, jednocześnie manifestowały trudności społeczne, co zdaniem badaczy ma świadczyć o niezależności ośrodków korowych i struktur podkorowych odpowiedzialnych za te funkcje [Falc-Ytter i in. 2010]. Pomimo tych niezbyt obiecujących rezultatów należałoby dopracować metodykę treningów umiejętności społecznych dla osób NI [Wood, Kroese 2007].

Wczesna interwencja obejmująca stymulację kontaktów między rodzicami i dziećmi z udziałem specjalistów może poprawić umiejętności rozpoznawania EE, jednak należy być świadomym, że pułap rozwojowy dziecka NI jest istotnie niższy niż dziecka rozwijającego się harmonijnie. Pomimo tych ograniczeń rodzice powinni stwarzać okazje do koncentrowania się dziecka na wyrazach mimicznych, mówić o emocjach i tłumaczyć dziecku związek emocji z sytuacjami społecznymi. Zarówno w rodzinie, jak i w instytucjach opiekuńczo-edukacyjnych powinno się zadbać o wzbogacanie doświadczeń społecznych ze zwróceniem uwagi na znaczenie komunikatów niewerbalnych.

Powodzenie badań z użyciem technik komputerowych może sugerować, że wykorzystanie prób eksperymentalnych z użyciem komputera jest szansą na stymulowanie zainteresowania osób NI twarzami innych ludzi oraz nauczania ich rozróżniania wyrazów mimicznych.

Najważniejszym tematem dalszych badań wydaje się poszukiwanie zależności pomiędzy umiejętnościami rozpoznawania EE twarzy oraz całego ciała na rozwój społeczny NI, co należałoby zrealizować w formie badań podłużnych.

Bibliografia

- Baker J.K., Crnic K.A. (2009), *Thinking about feelings: emotion focus in the parenting of children with early developmental risk*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 53, nr 5, s. 540–562.
- Bartkowicz Z. (1996), *Pomoc terapeutyczna nieletnim agresorom i ofiarom agresji w zakładach resocjalizacyjnych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Benton A.L., Sivan A.B., de Hamsher K.S., Vaeney N., Spreen O. (1983), *Benton facial recognition test*, Oxford University Press, New York.
- Benton A.L., Sivan A.B., de Hamsher K.S., Vaeney N., Spreen O. (1994), *Contributions to neuropsychological assessment*, Oxford University Press, New York.
- Dogru S.S.Y. (2007), *Recognizing and drawing emotional facial expression skills of mentally retarded children*, „Social Behavior and Personality”, no. 35(9), s. 1151–1162.
- Domachowski W. (1984), *Komunikacja niewerbalna [w:] Z zagadnień psychologii społecznej*, red. W. Domachowski, S. Kowalik, J. Miluska, PWN, Warszawa, s. 77–94.
- Eisenberg N., Cumberland A., Spinrad T.L. (1998), *Parental socialization of emotion*, „Psychological Inquiry”, no. 9, s. 241–273.

- Evers K., Kerkhofs I., Steyaert J., Noens I., Wagemans J. (2014), *No differences in emotion recognition strategies in children with Autism Spectrum Disorder: Evidence from hybrid faces*, „Autism Research and Treatment”, vol. 2014, ID 345878, s. 8.
- Falc-Ytter T., Fernell E., Gillberg Ch., von Hofseten (2010), *Face scanning distinguishes social from communications impairments in autism*, „Developmental Science”, vol. 13, no. 6, s. 864–875.
- Goldberg W.A., Clarke-Stewart K.A., Rice J.A., Dellis E. (2002), *Emotional energy as an explanatory construct for fathers*, „Parenting: Science and Practice”, no. 2, s. 379–408.
- Green S., Baker B. (2011), *Parents' emotion expression as a predictor of child's social competence: Children with or without intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 55, no. 3, s. 324–338.
- Greenberg J.S., Seltzer M.M., Hong J. (2006), *Bidirectional effects of expressed emotion and behavior symptoms in adolescents and adults with autism*, „American Journal of Mental Retardation”, no. 111, s. 229–249.
- Hastings R.P., Lloyd T. (2007), *Expressed emotion in families of children and adult with intellectual disabilities*, „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews”, no. 13, s. 339–345.
- Herzyk A. (1999), *Neuropsychologiczne modele emocji [w:] Neuropsychologia emocji. Poglądy badania klinika*, red. A. Herzyk, A. Borkowska, Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 13–40.
- Kasari C., Freeman S.F.N., Hughes M.A. (2001), *Emotion recognition by children with Down syndrome*, „American Journal on Mental Retardation”, no. 106, s. 59–72.
- Landry S.H., Smith K.E., Swank P.R., Moller-Loncar C.L. (2000), *Early maternal and child influences on children's later independent cognitive and social functioning*, „Child development”, no. 37, s. 338–403.
- LeDoux J. (2000), *Mózg emocjonalny. Tajemnicze podstawy życia emocjonalnego*, Media Rodzina, Poznań.
- Łojek E. (2007), *Bateria testów do badania funkcji językowych i komunikacyjnych prawej półkuli*, PTP, Warszawa.
- Matczak A., Piekarska J., Studniarek E. (2005), *Skala Inteligencji Emocjonalnej SIE-T. Podręcznik*, PTP, Warszawa.
- Moir A., Jessel D. (1993), *Płeć mózgu*, PIW, Warszawa.
- Nuske H.J., Vivanti G., Dissanayake Ch. (2013), *Are emotion impairments unique to, universal, or specific in autism spectrum disorder? A comprehensive review*, „Cognition and Emotion”, vol. 27, no. 6, s. 1042–1061.
- Nęcki Z. (2000), *Komunikacja międzyludzka*, Wydawnictwo Atykwa, Kraków.
- O'Brian J., Spencer J., Girges Ch., Johnston A., Hill H. (2014), *Impaired perception of facial motion in Autism Spectrum Disorder*, „Plos ONE”, vol. 9, issue 7, e102173.
- Sabarese J., Todman M. (2004), *Intellectual disabilities, residential care and expressed emotions: functional cost*, „Journal of Developmental Disability”, no. 11, s. 69–78.
- Surzykiewicz J. (2008), *Profilaktyczna pomoc wychowawcza szkole w zapobieganiu agresji: znaczenie kompetencji społecznych [w:] Agresja w szkole*, red. M. Libiszowska-Żółkowska, K. Ostrowska, Diffin, Warszawa, s. 188–252.
- Turk J., Cornish K. (1998), *Face recognition and emotion perception in boys with fragile-X syndrome*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 42, part 6, s. 490–499.

- Wishart J.G.. (2007), *Socio-cognitive understanding: A strength or weakness in Down's syndrome?*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 51, part 12, s. 996–1005.
- Wishart J.G., Cebula K.R., Willis D.S., Pitcairn T.K. (2007), *Understanding of facial expressions of emotions by children with intellectual disabilities of differing aetiology*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 51, part 7, s. 551–563.
- Witkowski (2006), *Psychologia kłamstwa*, Biblioteka Moderatora, Taszów.
- Wood P.M., Kroese B.S. (2007), *Enhancing the emotion recognition skills of individuals with learning disabilities: A review of literature*, „Journal Of Applied Research in Intellectual”, no. 20, s. 576–579.
- Woodcock K.A., Rose J. (2007), *The relationship between the recognition of facial expressions and self-reported anger in people with intellectual disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual”, no. 20, s. 279–284.
- Woodworth R.S., Schlosberg H. (1966), *Psychologia eksperymentalna*, PWN, Warszawa.
- Zimbardo Ph. (1999), *Psychologia i życie*, PWN, Warszawa.

Katarzyna Ćwirynkało, Agnieszka Żyta
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Kobieta z niepełnosprawnością intelektualną jako matka – problematyka wsparcia

A woman with an intellectual disability as a mother
– the issue of support

The situation of women with intellectual disabilities has changed over the recent years. The concepts of social inclusion, normalization and self-determination influence their lives in many areas, including motherhood. Families where the mother has an intellectual disability need various kinds of support: emotional, informational, tangible etc. This support can come from many sources, such as family, friends, neighbours, and professionals. However, as parents with intellectual disabilities quite often do not get enough support from their families of origin, they need to rely on professional services. The authors of the paper concentrate on three main aspects connected with the issue: supporting mothers with an intellectual disability, supporting their children and preparing professionals for the challenges of working with them.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, matka, wsparcie

Keywords: intellectual disability, mother, support

Wprowadzenie

Proces ustrojowych, gospodarczych i społecznych przemian obserwowanych w Polsce, począwszy od przełomu XX i XXI w., znajduje swoje odzwierciedlenie w naszych poglądach na wiele kwestii, także w obszarze nauk humanistycznych i społecznych, w tym na gruncie pedagogiki specjalnej [Rakowska 2011]. Za szczególną kwestię, w której zmiany są bardzo widoczne, uznać można sytuację dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Obszary, które zostały objęte tymi przeobrażeniami (zarówno o pozytywnym, jak i negatywnym charakterze),

to m.in. mieszkalnictwo¹, zatrudnienie², a także rodzicielstwo tej grupy osób. Ostatni z wyżej wymienionych obszarów – rodzicielstwo, a dokładniej – macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, stanowić będzie przedmiot zainteresowania w niniejszym tekście.

Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną, niezależnie od towarzyszących tej kwestii różnych dylematów i wątpliwości, staje się coraz bardziej powszechne – stopniowo wzrasta liczba dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie, którzy są rodzicami [zob. np. BOOT, Booth 1996; McConnell, Llewellyn 2002]. Wzrost tej liczby jest szczególnie wyraźny w krajach zachodnich. Dla przykładu, dane z badań prowadzonych w Wielkiej Brytanii w latach 2003-2004, pokazują, że 9% kobiet z niepełnosprawnością intelektualną było matkami [Emerson i in. 2005]. Ponadto, spodziewać się można, że odsetek ten będzie wzrastał [Cleaver, Nicholson 2007].

Uwarunkowań tego stanu rzeczy można znaleźć kilka. Po pierwsze, obserwuje się zmiany w rozwiązaniach legislacyjnych. Dotyczą one różnych aktów prawnych – także te o zasięgu międzynarodowym, np. Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych [2008], które akcentują prawa, niezależność, wolność wyboru i inkluzję osób z niepełnosprawnością. Po drugie, jesteśmy świadkami przeobrażeń w teorii nauk zajmujących się osobami z niepełnosprawnością intelektualną (w tym pedagogiki specjalnej). Funkcjonujący obecnie w pedagogice specjalnej paradygmat humanistyczny wraz z podległymi mu paradygmatami bardziej szczegółowymi: społecznym, normalizacyjnym, emancypacyjnym i interpretatywnym, wpisują się w nowe, bardziej otwarte podejście do kwestii rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością w ogóle, w tym z niepełnosprawnością intelektualną [Krause 2010; Ćwirynkało 2013b]. Obszary pedagogiki specjalnej, które kiedyś były niedostrzegane i ignorowane, a do tych bezsprzecznie należy kwestia życia seksualnego i macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, doczekały się bardziej dogłębnej eksploracji badawczej i dociekań teoretycznych. Pojawiają się postulaty uznania istnienia potrzeb seksualnych tych osób, uznania ich prawa do wyrażania swojej seksualności, miłości, tworzenia związków i ko-

¹ Do charakterystycznych przeobrażeń ostatnich czasów zaliczyć można odejście od dużych form instytucyjnych na rzecz form zbliżonych do form dostępnych osobom pełnosprawnym, np. mieszkania samodzielne, chronione, wspomagane, małe domy pomocy społecznej, mieszkanie z rodziną [Gałka 2009; Krause 2003; Lausch-Żuk 2003; Krause, Żyta, Nosarzewska 2010]

² Ostatnie lata, poza szeregiem niepokojących tendencji (np. rosnące stopy bezrobocia, zmniejszenie zapotrzebowania na pracowników nisko wykwalifikowanych, zamykanie zakładów pracy chronionej – Krause, 2005), przynoszą też pewne działania korzystne dla osób z intelektualną niepełnosprawnością. Za przykład posłużyć może wprowadzenie instytucji trenerów pracy, których celem ma być pomoc, wsparcie i nadzór w przypadku osób z głębszymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej [Majewski 2011], a także działania organizacyjne i medialne PSOUU, np. uruchomienie Centrum DZWONI (Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie) czy prowadzenie badań naukowych w tym zakresie [por. Marcinkowska, Wołowicz 2010].

nieczności wychowania seksualnego [Fornalik 2004]. Prowadzi to do kolejnego uwarunkowania, za które uznać można społeczne podejście do osób z tą niepełnosprawnością. Odchodzi się obecnie od traktowania tych osób jak „wieczne dzieci” czy osoby „aseksualne” [Kościelska 2004; Nowak-Lipińska 1999]. Zmienia się przedmiot obaw społecznych związanych z kwestią rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zdaniem Hedy Cleaver i Dona Nicholsona [2007] pierwszy etap w podejściu społeczeństwa (zachodniego) do tej kwestii wiązał się z teorią eugeniczną – wysiłki koncentrowano na tym, aby nie dochodziło do rodzenia się dzieci z niepełnosprawnością taką, jaka charakteryzuje ich rodziców³. Kolejny etap to obawy dotyczące kompetencji rodziców z niepełnosprawnością intelektualną (umiejętność sprostania wyzwaniom związanym z rolą rodzica), a ostatni to etyczne, moralne i prawne dylematy związane z odmawianiem osobom z niepełnosprawnością intelektualną prawa do życia seksualnego i wychowywania dzieci.

Prezentowane poniżej rozważania przedstawione zostaną z punktu widzenia pedagoga specjalnego, z zaakcentowaniem spojrzenia zarówno na praktykę w kwestii macierzyństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i teorię pedagogiki specjalnej jako dyscypliny naukowej. Uwaga skoncentrowana zostanie na dwóch obszarach, które przybliżą Czytelnikowi dostępną wiedzę z zakresu macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Omówione zostaną trudności oraz wsparcie (w tym potrzeby wsparcia, jak i jego oferta) dotyczące dwóch grup podmiotów: 1) matek z niepełnosprawnością intelektualną oraz 2) dzieci matek z niepełnosprawnością intelektualną. Na koniec eksploracji poddana zostanie kwestia współpracy specjalistów z rodzinami kobiet – matek z niepełnosprawnością intelektualną.

Wsparcie w macierzyństwie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną

Jak pisze Amadeusz Krause [2010, s. 50], wsparcie i opiekę w dorosłości uznać można za „odkrycie rewalidacyjne XXI wieku”. Tym niemniej, jeśli chodzi o dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zdaje się, że w ich przypadku pozytywne zmiany przychodzą z większym oporem, a dostęp do systemowego wsparcia oferowanego tym osobom często kończy się wraz z zakończeniem edukacji [Ćwirynkało 2013a]. Co więcej, sama edukacja skoncentrowana jest bardziej

³ Dla przykładu, w XVIII i XIX w. w Stanach Zjednoczonych dominowało przekonanie, że jeśli pozwoli się osobom „słabym umysłem” (ang. *feeble-minded*) na reprodukcję, skazą oni społeczeństwo swoimi uszkodzonymi genami [Taylor 2010].

na przygotowaniu do pełnienia ról zawodowych niż rodzicielskich. Tymczasem, potrzeba szeroko rozumianej edukacji seksualnej wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także członków ich rodzin i profesjonalistów zajmujących się tymi osobami jest w literaturze podkreślana dość często [zob. np. Servais 2006].

Braki w zakresie edukacji seksualnej, a także niekorzystne uwarunkowania biopsychiczne oraz środowiskowe powodować mogą szereg trudności zarówno w drodze do macierzyństwa, jak i w samym macierzyństwie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną.

Czynniki biopsychiczne związane być mogą z samą niepełnosprawnością intelektualną. Nie ulega wątpliwości, że znaczne ograniczenia w funkcjonowaniu intelektualnym i adaptacyjnym⁴, szczególnie w przypadku głębszych stopni tej niepełnosprawności, mogą utrudniać, ograniczać bądź uniemożliwiać pełnienie roli matki. Ograniczenia poznawcze wpływają na postrzeganie rzeczywistości, zdolność uczenia się i nabywane kompetencje – trudniejsze może być więc również zdobycie odpowiednich kompetencji rodzicielskich. Trudności jednak nie muszą oznaczać braku takiej możliwości. Co istotne, należy sobie zdawać sprawę z dużej heterogeniczności grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną, która odnosi się nie tylko do różnic w funkcjonowaniu osób z różnymi stopniami tej niepełnosprawności (od lekkiej do głębokiej), ale i różnic w obrębie osób charakteryzujących się takim samym stopniem niepełnosprawności.

W literaturze z zakresu pedagogiki specjalnej i innych nauk społecznych przyjmuje się, że niepełnosprawność intelektualna jest funkcją interakcji pomiędzy osobistymi umiejętnościami a środowiskiem, w którym osoby te żyją oraz wsparciem, które otrzymują. O niepełnosprawności intelektualnej decydują więc nie tyle (lub nie tylko) jej indywidualne możliwości, co otaczające ją środowisko, które może stawiać osobę w bardziej bądź mniej korzystnej sytuacji w społeczeństwie [Schalock i in. 2010; Wehmeyer 2012].

Prowadzi to rozważania do kolejnych – zewnętrznych (środowiskowych) czynników, które mogą mieć negatywny wpływ na wypełnianie roli rodzicielskiej przez te osoby. Wymienia się wśród nich: dużą ilość potomstwa, przemoc i konflikty w małżeństwie, słabe zdrowie psychiczne, doświadczanie przemocy seksualnej, uzależnienia od różnych substancji, ubóstwo [BOOT, Booth 1996; Dowdney, Skuse 1993; McGaw, Shaw, Beckley 2007], a także braki odpowiednich wzorców rodzicielskich we własnej rodzinie pochodzenia, w tym wychowywanie w instytucji [Llewellyn, McConnell 2010; Bartnikowska, Ćwirynkało 2013] oraz brak lub nie-

⁴ Obecnie, stwierdzenie u osoby niepełnosprawności intelektualnej wymaga spełnienia trzech kryteriów: zdiagnozowania u niej istotnie niższego (przynajmniej o 2 odchylenia standardowe) funkcjonowania intelektualnego, niższego niż przeciętnego funkcjonowania w zakresie zachowania przystosowawczego w jednym lub większej liczbie jego aspektów oraz ujawnienia się do 18 roku życia [Schalock i in. 2010].

odpowiednie wsparcie ze strony rodzin i służb socjalnych – profesjonalistów zajmujących się tymi osobami [McConnel i in. 2008, Lightfoot, LaLiberte 2011]. Ponadto, dorosłe osoby z intelektualną niepełnosprawnością zmierzyć się muszą obecnie z szeregiem niekorzystnych przeobrażeń społecznych, do których zaliczyć można: ograniczanie opiekuńczej roli państwa, złą sytuację materialną wielu instytucji i organów samorządowych, których zadaniem jest wspieranie osób z niepełnosprawnością, deprecjację norm społecznych, osłabienie roli rodziny, konieczność pracy zarobkowej matek, wymóg mobilności i elastyczności zawodowej, zmniejszenie zapotrzebowania na pracowników nisko wykwalifikowanych (przy wzroście zapotrzebowania na dobrze wykształconych specjalistów) [Krause 2005]. Oczekiwania wobec dzisiejszych matek są inne niż w przeszłości. Zdaniem Doroty Gębuś [2010], nastąpiło odejście od budowania rodziny na zasadzie spełniania określonych ról, powinności czy poczucia obowiązku na rzecz oparcia jej na wzajemnym zaspokajaniu potrzeb, wynikającym z więzi uczuciowej. Obserwowane w dzisiejszej rodzinie zacieranie się utartych podziałów pomiędzy matką a ojcem oraz pojawienie się większej wolności wyboru, swobody i elastyczności wymaga od nich dużych umiejętności adaptacyjnych i elastyczności w postawach i działaniach [Kołodziej 2010]. Sytuacja ta może być szczególnie trudna i niejasna dla kobiet z niepełnosprawnością intelektualną.

W literaturze podkreśla się, że w większym stopniu o słabej jakości pełnienia roli rodzicielskiej decydują czynniki środowiskowe niż iloraz inteligencji rodzica [Cleaver, Nicholson 2007], choć, jak wskazują dostępne badania, rodzice z niepełnosprawnością intelektualną są bardziej narażeni na to, że będą one występowały w ich rodzinach [Feldman i in. 2002].

Analizy te zgodne są z wynikami dostępnych doniesień badawczych, także na gruncie polskim [Bartnikowska, Chyła, Ćwirynkało 2013; Bartnikowska, Ćwirynkało, Chyła 2014], które wskazują, że matki z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają stosunkowo często różnych trudności, niekoniecznie wiążących się z ich niepełnosprawnością. Do najczęściej opisywanych przez badane matki z tym rodzajem niepełnosprawności zaliczono mianowicie: ubóstwo (w tym problemy z zatrudnieniem na otwartym rynku pracy, utrzymywanie się wyłącznie z zasiłku lub niewielkiego wynagrodzenia za pracę na część etatu w zakładzie pracy chronionej bądź warsztatach terapii zajęciowej, a także brak większego wsparcia finansowego ze strony rodziny), trudne warunki mieszkaniowe (włączając w to również brak własnego miejsca zamieszkania), brak kontaktu i wsparcia ze strony ojca dziecka/dzieci i dalszą rodziną lub zaburzone z nimi relacje, występowanie uzależnień w rodzinie, choroby lub niepełnosprawność występujące u matek i/lub dzieci oraz niechęć lub brak umiejętności badanych kobiet do podjęcia współpracy z pracownikami ośrodków wsparcia.

Ponadto, jak wskazują wyniki doniesienia badawczego Cleaver i Nicholsona [2007], rodzice z niepełnosprawnością intelektualną objęci wsparciem służb socjalnych częściej – w porównaniu do rodziców objętych takim wsparciem, ale bez niepełnosprawności intelektualnej – zmagali się z kilkoma, nie jednym spośród następujących problemów: rozwój dziecka, umiejętności rodzicielskie oraz czynniki środowiskowe. Te i inne trudności doprowadzają do tego, że rodzice z niepełnosprawnością intelektualną częściej – zarówno w porównaniu do ogólnej populacji rodziców, jak i do populacji rodziców z niepełnosprawnością inną niż intelektualna – tracą prawo do opieki nad swoimi dziećmi (odsetek rodziców z niepełnosprawnością intelektualną, którym sądownie odebrano prawo do opieki nad swoimi dziećmi, według różnych danych, mieści się w granicach 40–60%) [Cleaver, Nicholson 2007]. Trudna sytuacja matek z niepełnosprawnością intelektualną sprawia, że doświadczają one wyższych poziomów stresu [Feldman, Léger 1997; Feldman i in. 2002] i społecznej izolacji [Feldman i in. 2002; McGaw, Shaw, Beckley 2007].

Wielu z zasygnalizowanych powyżej trudności matek z niepełnosprawnością intelektualną można by uniknąć, zapewniając im odpowiednie wsparcie. Podchodząc do tego problemu w sposób bardziej systemowy, oczywistym wydaje się fakt, że powinno być ono poprzedzone odpowiednią edukacją seksualną. Przybrać ona może formę zajęć (lekcyjnych, warsztatowych), kursów czy szkoleń, które dotyczyć będą takich kwestii, jak: zachowanie higieny intymnej (podkreślane są szczególnie trudności związane z zachowaniem higieny u kobiet podczas menstruacji) [Carlton, Wilson 1996; Aunos i Feldman 2002], przeciwdziałanie przemocy (w tym seksualnej), przygotowanie do świadomego podjęcia decyzji o współżyciu seksualnym oraz o rodzicielstwie czy stosowanie środków zabezpieczających przed chorobami przenoszonymi drogą płciową oraz niepożądanym rodzicielstwem (w tym kwestia sterylizacji) [Chou, Lu 2011]. Edukacja tego typu prowadzona może być nie tylko w okresie wieku szkolnego osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale i w dorosłości, szczególnie jeśli korzystają one z różnych instytucjonalnych form wsparcia, np. warsztatów terapii zajęciowej, środowiskowych domów samopomocy, domów pomocy społecznej, zakładów aktywności zawodowej i innych. Dobre praktyki w tym zakresie można odnaleźć także w polskim systemie wspierania dorosłych osób z tym rodzajem niepełnosprawności.

Jeśli chodzi o wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną w wypełnieniu roli rodzica, w niektórych krajach wdrażane są strategie i programy, które mają na celu pomoc tym osobom. Zasięg tych programów jest różny – od lokalnych do krajowych. Za przykład tych o szerszym zasięgu posłużyć może Krajowa Strategia dla Rodziców z Niepełnosprawnością Intelektualną i Ich Dzieci (*A National Strategy for Parents With Intellectual Disabilities and Their Children*) wdrażana w Australii [McConnell i in. 2008]. Model ten zakłada rozwój sieci liderów i prak-

tyków zajmujących się rodzicami z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinami, jak również rozpowszechnianie wiedzy i innowacji w zakresie adekwatnego wsparcia tych osób, które opierałoby się na sprawdzonych, dobrych praktykach i badaniach naukowych.

Z kolei za przykłady dobrych praktyk w zakresie wspierania matek z niepełnosprawnością intelektualną o zasięgu węższym, rodzinnym lub lokalnym posłużyć mogą:

- różne formy wsparcia rzeczowego, instrumentalnego (rozwijanie kompetencji rodzicielskich), emocjonalnego i wartościującego (umacnianie wiary we własne siły) matek przez członków rodziny jej pochodzenia;
- nawiązanie współpracy pomiędzy matkami z niepełnosprawnością intelektualną a asystentami rodziny, pracownikami socjalnymi, którzy adekwatne wsparcie będą w stanie zapewnić;
- szkolenia, kursy, warsztaty rozwijające kompetencje rodzicielskie i zawodowe matek oraz wzmacniające ich poczucie koherencji, niezbędne do odzyskania poczucia zaradności i przejęcia kontroli nad własnym życiem;
- wsparcie finansowe ze strony instytucji (mające na celu minimalizowanie skutków ubóstwa).

Wsparcie dzieci matek z niepełnosprawnością intelektualną

Z trudnościami zmierzyć się muszą nie tylko matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, ale także ich dzieci. W ich przypadku dojść może do nałożenia się różnych problemów. Po pierwsze, częściej niż w populacji ogólnej pojawiają się u nich opóźnienia rozwojowe i niepełnosprawność. Dla przykładu, badania przeprowadzone wśród 27 dzieci w wieku 6-12 lat, których matki charakteryzowały się niepełnosprawnością intelektualną (I.I. 70) oraz 25 dzieci matek w normie intelektualnej, pokazały, że dzieci matek z niepełnosprawnością intelektualną osiągały niższe wyniki w testach inteligencji, czytaniu, ortografii, matematyce, a 37% z nich zdiagnozowano jako niepełnosprawnych intelektualnie [Feldman, Walton-Allen 1997, za: McConnell i in. 2008]⁵. Po drugie, dzieci te – podobnie jak ich matki – częściej niż inne żyją w niekorzystnych warunkach socjoekonomicznych, np. doświadczają ubóstwa, mieszkają w złych warunkach mieszkaniowych. Po trzecie, istnieje prawdopodobnie większe ryzyko, że ich matki będą mniej wydolne wychowawczo, a ich kompetencje w zakresie opieki, wychowania czy reha-

⁵ Podobne wyniki – w odniesieniu do 52 dzieci rodziców z intelektualną niepełnosprawnością – uzyskali Hedy Cleaver i Don Nicholson [2007], którzy stwierdzili, że 23 z nich (44%) jest niepełnosprawnych w jednym lub wielu zakresach (niepełnosprawność intelektualna, uszkodzenie słuchu, wzroku, zaburzenia komunikowania się).

bilitacji (jeśli taka jest również potrzebna) dzieci będą niższe, co przełoży się na jakość ich życia [zob. Faureholm 2010]. Ponadto, dzieci matek z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają mogą problemów związanych z akceptacją niepełnosprawności swojego rodzica.

Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na badania Jytte Faureholm [2010], które pokazują, że trudności dorastających dzieci matek z niepełnosprawnością intelektualną wynikają po części z braku wglądu i kompetencji opiekuńczo-wychowawczych matek, po części jednak są efektem oddziaływań środowiska, które często traktuje całą rodzinę takich kobiet z poniżaniem i brakiem szacunku. Zdaniem autorki, niepełnosprawność matki prowadzi do etykietowania i stygmatyzowania całej rodziny, co wpływa na społeczny status dzieci (większość badanych dzieci była izolowana i odrzucana przez inne dzieci ze szkoły o sąsiedztwa).

Wyżej opisane trudności sprawiają, że dzieci te wymagają częściej specjalnego wsparcia nie tylko ze strony rodziców i dalszej rodziny, ale i profesjonalistów. Częściej też stają się one podmiotem zainteresowania pracowników opieki społecznej, centrów pomocy rodzinie i innych instytucji. Choć, niestety, nie ma dostępnych danych w Polsce na temat losów tych dzieci, przypuszczać można, że duża część z nich jest decyzją sądu odbierana biologicznym matkom. Dane pochodzące z innych krajów pokazują, że odsetek dzieci niepełnosprawnych intelektualnie rodziców (w badanych grupach przeważają zwykle liczebnie matki nad ojcami) waha się w granicach 40–60% [Cleaver, Nicholson 2007]. Do opieki zastępczej lub adopcji trafiają one zwykle dość szybko, w wyniku czego można mówić o nadreprezentacji młodszych dzieci w rodzinach z rodzicami z niepełnosprawnością intelektualną [zob. Cleaver, Nicholson 2007]. Warto tu zwrócić uwagę, że nawet przy jak najbardziej słusznych intencjach służb socjalnych i sądów, które mają na uwadze dobro dziecka, oderwanie od rodziny biologicznej stwarza może dla dziecka sytuację trudną. Zastanowić należałoby się nad pytaniem, czy decyzje dotyczące odebrania praw rodzicielskich matkom z niepełnosprawnością intelektualną nie są – przynajmniej w części przypadków – podejmowane zbyt pochopnie. Innymi słowy, czy najlepszym wsparciem dzieci takich matek jest zapewnienie im opieki w oderwaniu od biologicznych rodziców. Oczywiście, niemożliwe jest tu generalizowanie, można jednak posłużyć się analogią: tak jak czasami występuje konieczność pozbawienia praw rodzicielskich matek pełnosprawnych, tak też nie można jej wykluczyć w odniesieniu do matek z niepełnosprawnością intelektualną. Słusznym wydaje się być uwzględnienie myśli, że choć rodzice z tego typu niepełnosprawnością mogą wymagać znaczącej pomocy z zewnątrz w wypełnianiu swojej roli, „mogą być dobrymi rodzicami i zapewnić swoim dzieciom dobry start w życiu” [Cleaver, Nicholson 2007, s. 15].

Niewiele doniesień traktuje o formach wsparcia dzieci matek z niepełnosprawnością intelektualną. Wynikać to może z tego, że nawet jeśli dzieci te objęte są

specjalnymi programami wspierającymi, otrzymują pomoc ze strony placówek oświatowych lub innych instytucji czy organizacji, powód, dla którego zostały one objęte tym wsparciem (rzeczowym, instrumentalnym lub – rzadziej – emocjonalnym bądź wartościującym) jest inny niż posiadanie rodzica z niepełnosprawnością intelektualną. Takimi powodami mogą być mianowicie niepełnosprawność czy opóźnienia rozwojowe samych dzieci albo trudna sytuacja socjoekonomiczna bądź patologie występujące w rodzinach tych dzieci.

Interesujące badania w tym zakresie przeprowadzone zostały w Danii przez Faureholm [2010]. Podmiotem jej longitudinalnych badań było 23 dzieci⁶, u których rodziców stwierdzono niepełnosprawność intelektualną. Na podstawie przeprowadzonych wywiadów autorka określiła formy oferowanego wsparcia i przypisywane im przez dzieci znaczenie. Większość badanych była świadoma „inności” swoich matek (np. zauważali słabsze kompetencje, nieumiejętność ich pomocy w pracach domowych, korzystanie ze świadczeń opieki społecznej), choć nie faktu zdiagnozowania u nich niepełnosprawności intelektualnej. Dzieci zdawały też sobie sprawę z gorszych niż u innych warunków socjalno-bytowych, w których żyły i które były często powodem ich społecznej izolacji. Co jednak istotne, większość dzieci była z matkami silnie związana emocjonalnie, mimo że u niektórych pojawiały się okresy silnej ambiwalencji w stosunku do matek (od miłości i oddania do złości i irytacji). Matki były więc bardzo istotnym źródłem wsparcia i, w sytuacji gdy dzieci czuły odrzucenie środowiska, pełniły rolę kompensacyjną: to w domu spędzały większość czasu i tam czuły się najlepiej. Kolejnym ważnym źródłem wsparcia były dla nich „zajęcia pozaszkolne” w szkole z internatem. Jest to specjalny, holenderski program skierowany do przejawiających różnego rodzaju trudności młodych ludzi w wieku 14–18 lat, którego głównym celem jest zapewnienie wykształcenia ogólnego i położenie akcentu na rozwój osobowy uczniów. Uczestniczyło w nich 11 z 23 badanych i wszyscy określają czas pobytu w tej szkole jako ważny nie tylko dla rozwoju umiejętności szkolnych (często dopiero tam nauczyli się czytać, pisać i liczyć) społecznych (poprawa relacji z rówieśnikami), ale i dla ich postrzegania samych siebie i motywacji do kontynuowania nauki. Badane dzieci i ich rodziny pochodzenia – z uwagi np. na niepełnosprawność matki, własną, bądź trudne warunki materialne – były też beneficjentami wsparcia ze strony instytucji publicznych. Było to np. wsparcie finansowe w postaci rent, wsparcie udzielane dzieciom w wieku przedszkolnym i szkolnym w postaci dodatkowych zajęć przeznaczanych na odrabianie prac domowych, a także korzystanie z pomocy pracownika socjalnego (asystenta rodziny), który zapewniał w niektórych przypadkach także wsparcie emocjonalne, wartościujące badanym dzieciom. Dodać należy, że sześcioro dzieci umieszczono w rodzinach zastę-

⁶ Badania przeprowadzono po raz pierwszy, kiedy dzieci miały 8–12 lat, a następnie po 10 latach (gdą były w wieku 18–22 lat).

pczych. Warto też podkreślić, że prawie wszystkim rodzinom badanych zapewniano stabilne, ciągłe i wielozakresowe wsparcie podczas całego okresu wychowywania dzieci. Wysoki stopień zadowolenia z otrzymywanego w dzieciństwie wsparcia wykazało około jednej trzeciej dorosłych dzieci matek z niepełnosprawnością intelektualną. Podkreślali oni duże znaczenie oparcia zarówno ze strony swoich matek, dalszej rodziny, jak i pracowników socjalnych, którzy szanowali i umacniali kompetencje zarówno rodziców, jak i dzieci.

Podsumowując, stwierdzić można, że z uwagi na różnorodne trudności dzieci matek z niepełnosprawnością intelektualną, sieć oferowanego im wsparcia powinna być wielozakresowa i uwzględniać:

- szerokie wsparcie (instrumentalne, emocjonalne, wartościujące) ze strony asystentów rodziny, których praca skierowana powinna być na wzmacnianie kompetencji matek i ich dzieci oraz pomoc w pokonywaniu trudności z jednoczesnym budowaniem ich poczucia własnej wartości;
- wsparcie rzeczowe (w tym finansowe) i instrumentalne (np. kursy zawodowe) ze strony instytucji publicznych w celu zapobiegania ubóstwu i wyrównywania różnic pomiędzy tymi rodzinami a rodzinami, w których nie ma osób z niepełnosprawnością;
- wsparcie instrumentalne, emocjonalne i wartościujące ze strony instytucji i placówek oświatowych mające na celu niwelowanie ewentualnych trudności tych dzieci (w zakresie np. umiejętności szkolnych, społecznych) i lepszy start w dorosłość;
- wsparcie (różnego typu) ze strony bliższych i dalszych członków rodzin dzieci matek z niepełnosprawnością intelektualną.

Profesjoniści a praca z rodzinami matek z niepełnosprawnością intelektualną

Ostatnim, choć nie najmniej ważnym aspektem dotyczącym wsparcia macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną jest przygotowanie profesjonalistów zajmujących się tymi osobami. Jest to zadanie o istotnym znaczeniu, bowiem to od ich postaw i zachowania w dużym stopniu zależy często jakość wypełniania tej roli.

Dostępne badania wskazują na różnego rodzaju komplikacje, które pojawiają się we współpracy profesjonalistów i rodziców z niepełnosprawnością intelektualną. Profesjoniści wskazują na trudności w swojej pracy z tymi rodzicami, związane przede wszystkim z niechęcią rodziców do współpracy, z kolei rodzice często podkreślają swoje negatywne doświadczenia w relacjach z przedstawicie-

lami instytucji, które doprowadziły do unikania z nimi kontaktów i braku adekwatnej informacji na temat funkcji tych instytucji [Booth i Booth 1996; Starke 2011]. Problemy ze strony profesjonalistów można tłumaczyć dwojako. Z jednej strony, badania [McConkey, Morris i Purcell 1999; za: Starke 2011] wskazują, że pracownicy socjalni często prezentują negatywne postawy wobec rodziców z niepełnosprawnością intelektualną i zakładają, że nie są oni w stanie dobrze spełniać roli rodzicielskiej. Z drugiej, jak przekonują Culley i Genders [1999; za: Starke, 2011], pomimo tego, że profesjonalści rozumieją niepełnosprawność intelektualną, nie postrzegają siebie jako osoby dostatecznie przygotowane do współpracy z takimi rodzinami, co wiązać się może z wysokim poziomem stresu, który towarzyszy im w pracy. Ponadto, na co zwraca uwagę Jan Fook [2014, s. 37], charakterystyczna dla dzisiejszych czasów niepewność świata społecznego i zachodzących w nim interakcji oznacza, że „zdolność profesjonalistów do skutecznego wykonywania praktyki na podstawie przetestowanej wiedzy jest znacznie osłabiona”.

Dane te świadczą o występowaniu potrzeby dobrego przygotowania pracowników socjalnych, asystentów rodziny, asystentów osobistych, doradców, terapeutów, psychologów, pedagogów, socjologów i innych specjalistów do pracy z rodzinami, w których przynajmniej jeden z rodziców ma stwierdzoną niepełnosprawność intelektualną. Praca z rodzinami matek z niepełnosprawnością intelektualną wymaga od specjalistów różnych kompetencji (np. w zakresie komunikowania się z osobami z niepełnosprawnością, posługiwania się odpowiednimi narzędziami pracy socjalnej) i wiedzy (w tym psychologicznej – dotyczącej specyfiki i konsekwencji niepełnosprawności intelektualnej, kształtowania poczucia zaradności oraz self-adwokatury) [por. Podgórska-Jachnik 2014]. Umożliwienie zdobycia tej wiedzy i kompetencji przez profesjonalistów leżeć winno w gestii organów prowadzących, co, niestety, przy często niedostatecznych środkach nawet na zatrudnienie odpowiedniej liczby pracowników (np. asystentów rodziny), wydaje się wciąż mało osiągalne.

W modelowym, nowoczesnym podejściu do pracy socjalnej (tzw. „podejście skoncentrowane na rozwiązaniach”), które można byłoby odnieść również do pracy z rodzinami matek z niepełnosprawnością intelektualną, za kluczowe uznaje się przesłanie, iż przeszłości zmienić nie można i należy skupić się na przyszłości. W modelu tym istotne są również założenia dotyczące klienta: zakłada się, że każdy klient jest kimś wyjątkowym, wyjątkowe są więc również jego sytuacja i problemy, a, co z tego wynika, indywidualny charakter powinna mieć również udzielana mu pomoc. Ponadto, przyjmuje się, że klient posiada w sobie zasoby, które mogą mu pomóc znaleźć właściwe rozwiązanie – kreatorem zmiany nie jest więc pracownik, ale sam klient. Zmiany traktowane są jako coś nieuniknionego i przynoszącego szansę, choć wymagającego czasu: małe zmiany prowadzą do większych [zob. Podgórska-Jachnik 2014, s. 140–142].

W odniesieniu do pracy socjalnej z rodzinami matek z niepełnosprawnością intelektualną za istotne należałoby też uznać założenie o zasobach tkwiących w rodzinie pochodzenia tych kobiet i potrzebie maksymalnego ich wykorzystania. Problem ten wydaje się palący m.in. z uwagi na wyniki przeprowadzonych na gruncie polskim badań [Giryński 2005], które wskazują, że 4/5 rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną nie akceptuje kwestii zakładania rodzin i posiadania dzieci przez te osoby, twierdząc, że mają one niewystarczające kompetencje oraz nie mogą liczyć na wsparcie z zewnątrz. Konsekwencją tego może być ograniczenie lub nieudzielanie takiego wsparcia dorosłym dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną przez ich rodziców. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną zajście w ciążę i narodziny dziecka częściej postrzegane są przez dziadków nie jako radosne, oczekiwane wydarzenie, lecz problem [zob. McConnell i in. 2008]. W takiej sytuacji zmobilizowanie rodziny do wykorzystania swoich zasobów (przy czym nie chodzi tu tylko o pomoc finansową, ale też wsparcie instrumentalne, emocjonalne i wartościujące) zdaje się być kluczowym czynnikiem dla poprawy jakości życia matek z niepełnosprawnością intelektualną i ich dzieci.

Zakończenie

Problematyka wsparcia macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną jest zagadnieniem złożonym i dotyczy różnych podmiotów: zarówno samych matek, jak i ich dzieci, dalszych rodzin oraz zajmujących się nimi profesjonalistów. Nie ulega wątpliwości, że odsetek dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, które stają się rodzicami – w porównaniu do wcześniejszych dekad – wzrasta i prawdopodobnie będzie dalej rósł. Rośnie też poziom tolerancji i akceptacji wobec macierzyństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, co znajduje swoje odbicie także w podejściu samych kobiet dotkniętych tą niepełnosprawnością. Wskazują na to np. badania Beaty Antoszewskiej i Katarzyny Ćwirynkało [2011], które przekonują, iż dla młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną założenie własnej rodziny, bycie w związku opartym na miłości i posiadanie potomstwa jest często najważniejszym lub jednym z podstawowych wyznaczników, który pozwoli na osiągnięcie szczęścia. Do podobnych wniosków skłaniają badania przeprowadzane wśród osób także z głębszymi stopniami niepełnosprawności [Mayes, Sigurjónsdóttir 2010]. Pokazują one dużą chęć posiadania własnej rodziny i dzieci, a niekiedy także poczucie żalu, że nie jest się wspieranym w tym procesie oraz poczucie wstydu i/lub rozczarowania, że potrzeba ta nie została lub nie będzie zrealizowana.

Zostanie rodzicem, zarówno w przypadku osób pełno- jak i niepełnosprawnych, nawet jeśli jest wyczekiwany, szczęśliwym wydarzeniem, rodzi też wiele sytuacji trudnych, z którymi osoby te muszą się zmierzyć. Według przyjętych w naszym społeczeństwie norm społecznych, założenie rodziny powinno być świadome i odpowiedzialne, a sprawowana nad dziećmi opieka i wychowanie – kompetentne i skoncentrowane na dobru dzieci. Stawia to istotne wyzwania zarówno przed samymi kobietami z niepełnosprawnością intelektualną, ale i jej otoczeniem (rodzicami, opiekunami, szkołami, profesjonalistami), które powinno je wspierać zarówno w świadomym podjęciu decyzji bycia matką i przyjęciu za nią odpowiedzialności, jak i w wypełnianiu tej roli w najlepszy możliwy sposób.

Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną wymagają wsparcia w wypełnianiu roli matek, podobnie jak wszystkie inne kobiety. Potrzebne są różne formy wsparcia: instrumentalne, emocjonalne, rzeczowe i wartościujące. Co jednak charakterystyczne, kobiety z tym rodzajem niepełnosprawności rzadziej – w porównaniu do ogólnej populacji matek – takie wsparcie otrzymują ze strony swojej najbliższej rodziny, przyjaciół i lokalnej społeczności [McConnell i in. 2008]. Z tego też względu potrzebują wzmożonego wsparcia ze strony służb socjalnych, które powinny być przygotowane do stawienia czoła temu wyzwaniu. Wsparcie to niezbędne jest nie tylko samym kobietom z niepełnosprawnością intelektualną, ale pełni też kluczową rolę dla zapewnienia właściwych warunków życia ich dzieciom.

Tymczasem, przykłady szeroko zakrojonych modeli wsparcia o zasięgu szerszym niż lokalny wciąż można uznać za nieliczne. Różnie oceniana jest też skuteczność proponowanych strategii i programów skierowanych na wspieranie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w ich macierzyństwie. Badania Maurice Feldman [1994, za: Wade, Llewellyn, Matthews 2008] wskazują, że rodzice z intelektualną niepełnosprawnością są w stanie nabyć dzięki odpowiednim szkoleniom umiejętności przydatne w wychowaniu dzieci (pozytywne i stymulujące interakcje z dziećmi, umiejętność podejmowania decyzji, rozwiązywania problemów, robienia zakupów, planowania posiłków i zapewnienia dzieciom odpowiedniej diety, dbania o czystość, opieki nad dzieckiem, wyboru najbardziej właściwego zachowania w radzeniu sobie z zachowaniem dziecka itp.). Inne badania [McConnell i in., 2008; Lightfoot i Laliberte 2011] przekonują jednak, że system wsparcia rodzin, w których przynajmniej jeden z rodziców ma stwierdzoną niepełnosprawność intelektualną niestety nie jest dostatecznie dobrze przygotowany, aby wspomóc zarówno rodziców, jak i ich dzieci.

Podsumowując, wskazać można na pojawiającą się szczególnie w dzisiejszych czasach (z uwagi na rosnący wskaźnik rozpowszechnienia matek z niepełnosprawnością intelektualną) potrzebę zmian w zakresie wsparcia udzielanego kobietom z taką niepełnosprawnością i ich rodzinom. Zmiany te powinny

dotyczyć zwiększenia zakresu wsparcia. Nie powinno ono, jak pisze Małgorzata Kościelska [2004], ograniczać się do kwestii finansowych, ale też doradztwa w sprawach zdrowotnych, pielęgnacyjnych, żywieniowych, wychowawczych, prowadzenia gospodarstwa domowego itp., które mogłoby być sprawowane albo przez krewnych, albo – w przypadku braku takiej możliwości – przez specjalnie powoływane kuratora, opiekuna, doradcę. Spełnienie tego postulatu wymagać może zmiany postaw różnych grup osób (szczególnie rodziców i pracowników socjalnych) wobec seksualności i rodzicielstwa dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, przede wszystkim głębszych stopni, bowiem to one często leżą u podłoża niskiej skuteczności udzielanego wsparcia [Aunos i Feldman 2002; Starke 2011].

Bibliografia

- Antoszevska B., Ćwirynkało K. (2011), *Miłość, związek partnerski i plany na przyszłość – opinie i doświadczenia młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Uwarunkowania i kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, red. B. Antoszevska, Cz. Kosakowski, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, t. 10, s. 138–155.
- Aunos M., Feldman M.A. (2002), *Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities*, „*Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*”, nr 15, s. 285–296.
- Bartnikowska U., Chyla A., Ćwirynkało K. (2013), *Niepełnosprawność a macierzyństwo – możliwości i bariery. Studium fenomenograficzne samotnych matek z niepełnosprawnością intelektualną*, „*Studia nad rodziną*” nr 33, półrocznik 2, s. 29–52.
- Bartnikowska U., Ćwirynkało K., Chyla A. (2014), *Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w roli matki – perspektywa zagrożeń*, „*Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej: Niepełnosprawność w przestrzeni współczesnej rodziny*”, nr 13, s. 40–53.
- Bartniowska U., Ćwirynkało K. (2013), *Wizerunek własnego ojca w narracjach niepełnosprawnych mężczyzn – powielenie czy odrzucenie wzorca*, „*Wychowanie na co dzień*”, no. 7–8 (238–239), s. 33–38.
- Booth T., Booth W. (1996), *Parenting under pressure: Mothers and fathers with learning difficulties*, Open University Press, Buckingham.
- Carlson G., Wilson J. (1996), *Menstrual management and women who have intellectual disabilities: service providers and decision-making*, „*Journal of Intellectual & Developmental Disability*”, no. 21, s. 39–57.
- Chou, Yueh-Ching; Lu Z-Y. (2011), *Deciding about sterilisation: perspectives from women with an intellectual disability and their families in Taiwan*, „*Journal of Intellectual Disability Research*”, no. 1, vol. 55, s. 63–74.
- Cleaver H., Nicholson D. (2007), *Parental learning disability and children's needs. Family experiences and effective practice*, Jessica Kingsley Publishing, London and Philadelphia.
- Culley L., Genders N. (1999), *Parenting by people with learning disabilities: The educational needs of the community nurse*, „*Nurse Education Today*”, no. 19, s. 502–508.

- Ćwirynkało K. (2013a), *Dlaczego koniec edukacji nie jest początkiem integracji społecznej? Osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w lokalnej przestrzeni* [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, red. Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 201–220.
- Ćwirynkało K. (2013b), *Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle współczesnych paradygmatów pedagogiki specjalnej*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 4(22), s. 47–60.
- Dowdney L., Skuse D. (1993), *Parenting Provided by Adults with Mental Retardation*, „Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines”, nr 34(1), s. 25–47.
- Emerson E., Malam S., Davies I., Spencer K. (2005), *Adults with Learning Disabilities in England 2003/4*, Leeds: Health and Social Care Information Centre, http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4119951.pdf.
- Faureholm J. (2010), *Children and Their Life Experiences* [w:] *Parents with intellectual disabilities. Past, Present and Futures*, red. G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell, H. B. Sigurjónsdóttir, Wiley-Blackwell, Singapore, s. 63–78.
- Feldman M. (1994), *Parenting education for parents with intellectual disabilities: a review of outcome studies*, „Research in Developmental Disabilities”, no. 15, s. 299–332.
- Feldman M.A., Léger M. (1997), *Stress in Mothers with Intellectual Disabilities*, „Journal of Child and Family Studies”, vol. 6(4), s. 471–485.
- Feldman M.A., Varghese J., Ramsay J., Rajska D. (2002), *Relationships between social support, stress, mother–child interactions in mothers with intellectual disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 15(4), s. 314–323.
- Fook J. (2014), *Czego specjaliści oczekują od badania. Poza praktyką opartą na dowodach* [w:] *Praktyka socjalna a praktyka oparta na dowodach naukowych. Najważniejsze osiągnięcia badawcze w pracy socjalnej*, red. D. Smith, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa, s. 35–52.
- Fornalik I. (2004), *Osoby niepełnosprawne – niektóre właściwości rozwoju i funkcjonowania seksualnego człowieka*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*, red. M. Kościelska, B. Aouil, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz.
- Gałka E. (2009), *Problemy dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną – z doświadczeń placówek Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym – Koło w Nidzicy* [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej 8. Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnością*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, M. Wójcik, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń–Olsztyn, s. 226–231.
- Gębuś D. (2010), *Mama, tata, dziecko? Przemiany ról małżeńskich i rodzicielskich we współczesnych rodzinach* [w:] *Rodzice i dzieci w różnych systemach rodzinnych*, red. I. Janicka, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 57–69.
- Giryński A. (2005), *Edukacja seksualna osób niepełnosprawnych intelektualnie w świetle opinii rodziców i nauczycieli* [w:] *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, red. J. Głodkowska, A. Giryński, Wydawnictwo APS, Warszawa, s. 61–69.
- Kołodziej W. (2010), *Rola ojca w życiu rodziny i dziecka* [w:] *Rodzice i dzieci w różnych systemach rodzinnych*, red. I. Janicka, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 35–47.

- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/dokumenty-miedzynarodowe-/dokumenty-organizacji-narodow-zj/konwencja-o-prawach/>.
- Kościelska M. (2004), *Czy i jak wspomagać rozwój poczucia tożsamości seksualnej u osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*, red. M. Kościelska, B. Aouil, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
- Krause A. (2003), *Problemy opieki i rewalidacji osób dorosłych z upośledzeniem umysłowym – niedobór rozwiązań w teorii i praktyce* [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, red. K. Rzedzicka, A. Kobyłańska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 217–225.
- Krause A. (2005), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Lausch-Żuk J. (2003), *Modele wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin* [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, red. K. Rzedzicka, A. Kobyłańska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 227–237.
- Lightfoot E., LaLiberte T. (2011), *Parental Supports for Parents With Intellectual and Developmental Disabilities*, „*Intellectual & Developmental Disabilities*”, vol. 49 (5), s. 388–391.
- Llewellyn G., McConnell D. (2010), *Looking back at their own upbringing* [w:] *Parents with intellectual disabilities. Past, Present and Futures*, red. G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell, H. B. Sigurjónsdóttir, Wiley-Blackwell, Singapore, s. 33–47.
- Majewski T. (2011), *Problem zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 89–105.
- Marcinkowska B., Wołowicz A. (red.) (2010), *Wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną (osoby z zespołem Downa oraz z upośledzeniem w stopniu głębokim)*, PSOUU, Warszawa.
- Mayes R., Sigurjónsdóttir H.B. (2010), *Becoming a Mother – Becoming a Father* [w:] *Parents with Intellectual Disabilities. Past, Present, Futures*, red. G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell, H.B. Sigurjónsdóttir, Wiley-Blackwell, West Sussex, s. 17–31.
- McConnell D., Llewellyn G. (2002), *Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection*, „*Journal of Social Welfare and Family Law*”, vol. 24(3), s. 297–317.
- McConkey R., Morris I., Purcell M. (1999), *Communications between staff and adults with intellectual disabilities in naturally occurring settings*, „*Journal of Intellectual & Developmental Disability*”, vol. 43, s. 194–205.
- McConnell D., Matthews J., Llewellyn G., Mildon R., Hindmarsh G. (2008), *„Healthy start”. A National Strategy for Parents With Intellectual Disabilities and Their Children*, „*Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*”, vol. 5(3), s. 194–202.

- McGaw S., Shaw T., Beckley K. (2007), *Prevalence of psychopathology across a service population of parents with intellectual disabilities and their children*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, vol. 4(1), s. 11–22.
- Nowak-Lipińska K. (1999), *Kontrowersje wokół edukacji seksualnej osób z głębszym upośledzeniem umysłowym [w:] Problemy podmiotowości człowieka w pedagogice specjalnej*, red. H. Machel, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Podgórska-Jachnik D. (2014), *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa.
- Rakowska A. (2011), *Transformacja pedagogiki specjalnej – próba interpretacji niektórych aspektów ewolucji [w:] Uwarunkowania i kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, red. B. Antoszevska, Cz. Kosakowski, Wyd. Adam Marszałek, Toruń, t. 10. s. 7–14.
- Schalock R.L. i in. (2010), *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (11th ed.)*, Wydawnictwo AAIDD, Washington.
- Servais L. (2006), *Sexual health care in persons with intellectual disabilities*, „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews”, no. 12, s. 48–56.
- Starke M. (2011), *Supporting families with parents with intellectual disability: Views and experiences of professionals in the field*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, vol. 8(3), s. 163–171.
- Taylor S. J. (2010), *Foreword*, [w:] *Parents with intellectual disabilities. Past, present and futures*, red. G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell, H. B. Sigurjónsdóttir, Wiley-Blackwell, Singapore, s. XIII–XV.
- Wade C., Llewellyn G., Matthews J. (2008), *Review of parent training interventions for parents with intellectual disability*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, no. 21, s. 351–366.
- Wehmeyer M.L. (2012), *Self-determination and a strengths-based approach to intellectual disability*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, vol. 2(16), s. 23–34.

Urszula Bartnikowska, Katarzyna Ćwirynkało, Beata Antoszewska
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Doświadczenie śmierci tracącego sprawność rodzica – perspektywa opiekującego się nim dorosłego dziecka

The experience of death of sick/ disabled parents – the perspective
of adult children who took care of them

The aging population poses new challenges for the care of the sick and disabled. People who often take care of the elderly are their adult children. This paper presents the results of the research, whose subject was dying and death of a parent in the statements of their adult children who took care of them. The authors conducted in-depth interviews with eight adult children, who cared for a sick or disabled parent for at least six months before the death of the parent. The analysis, based on the grounded theory, allowed to distinguish the two basic categories in the descriptions of the period before the death of a parent: the condition of the parent and the condition of the respondents, with several subcategories in each. The moment of death of a parent was most often described as a tragic experience, awakening extreme emotions and feelings as well as increased activities of the respondents. In statements concerning the phase of mourning and adaptation to the new reality several other themes emerged: the activities of respondents associated with a parent (eg. preparation of the funeral, the body), perceived external (emptiness) and internal (eg. different perspective on the world, the approach to life) changes, and the role of others (usually family members) to adapt to the new situation. The presented results indicate a need for (emotional, information and material) support for both the dying person and the children who take (or took) care of them.

Słowa kluczowe: śmierć, umieranie, opieka rodzinna, wsparcie

Keywords: death, dying, family care, support

*„Z czasem widać, że tylko cud mógłby odwrócić bieg wydarzeń.
Bliski człowiek niedołącznieje z każdym dniem, wyniki potwierdzają
pogorszenie. Kończy się czas walki, zaczyna czas pożegnania.
Rozmowy, jakich wcześniej w rodzinie nie było. Uczucia, nawet
te najintymniejsze, na wierzchu, bez masek, bez wstydu. Porządkowanie
życia. Święty czas bycia ze sobą, delektowanie się chwilą. Miłość, czułość”.*
R. Arendt-Dziurdzikowska 2012, s. 60

Wprowadzenie

Starzenie się społeczeństwa stawia nowe wyzwania dotyczące opieki nad osobami, których zdrowie podlega stałemu procesowi powolnej lub przyspieszonej degradacji [Kawczyńska-Butrym 2008, s. 147].

Wyzwanie to uparcie i wytrwale podejmują dorosłe dzieci pomimo czasami następującego emocjonalnego i fizycznego wyczerpania. „Są ludzie zdolni do bezgranicznego poświęcenia. (...) Wielu (...) uparcie, zadaniowo podtrzymuje gasnące życie, opatrując gnijące rany i wypatrując jakiejś iskry w oczach rodzica, świadczącej, że to ma sens (...)” [Wilk 2013, s. 26]. W naszym kraju więzy rodzinne są bardzo silne. Opieka nad chorą osobą najczęściej spoczywa na barkach rodziny. Dla przykładu, przeprowadzone badania [Sadowska 2007, Spisacka, Pluta 2008, za: Nowicka 2009, s. 221] wskazują, że zwykle głównymi i nierzadko jedynymi opiekunami osób starszych, chorych na Alzheimerera są ich współmałżonkowie lub dzieci. Z kolei wyniki projektu badawczego DIALOG Population Policy Acceptance Study (PPAS) pokazują, że Polacy w swoich dorastających dzieciach upatrują opiekunów w okresie starości (90,1%) [zob. Bojanowska 2012].

Krystyna de Walden-Gałuszko [1996, s. 12] wskazuje, iż opieka nad osobą umierającą nie jest łatwa. Wynika to niekiedy z przymusu łączenia opieki z obowiązkami domowymi i zawodowymi. Ponadto obciążenie stanowi udzielanie wsparcia psychicznego choremu z jednoczesnym przeżywaniem perspektywy rozstania, poczucie bezradności wobec przeżywanego bólu. Może to niekiedy prowadzić, jak zaznaczają Ewa Rzechowska i Joanna Okulska [2009, s. 148], do niewłaściwego traktowania chorujących rodziców.

Zwykle stajemy się sierotami lub półsierotami w wieku dojrzałym i wydawać się może, że powinniśmy przeżywać te doświadczenia w sposób mniej intensywny. Tak się jednak nie dzieje. Strata kogoś bliskiego, a zwłaszcza rodzica lub rodziców, bez względu na ich wiek i wiek dzieci, zawsze jest dramatem. Pozbawia oparcia, zmienia sposób myślenia o nadchodzącej przyszłości. Strata rodzica pozbawia dorosłe dziecko jednej z najbardziej podstawowych relacji społecznych. Pozbawia ważnej w życiu osoby, która wychowała, opiekowała się i okazywała miłość. Rodzice mają dla nas znaczenie symboliczne, póki żyją zajmują pozycje „najstarszych” w rodzinie. Natomiast kiedy umrą, każde pokolenie przesunie się wyżej w hierarchii, i ci co byli nieco niżej, właśnie zajmują „następne miejsce w kolejce” [Bee 2004, s. 517–518].

Doświadczenia dorosłych dzieci w okresie poprzedzającym śmierć ich rodziców czy wreszcie w czasie ich umierania przyjmują różne postacie niedające się ująć w określony schemat.

Dzieci stojące w obliczu śmierci rodzica lub rodziców muszą poradzić sobie z dwojakiego rodzaju problemami. Pierwszy to emocjonalne przeżycie straty, psychiczne poradzenie sobie z rozstaniem, zaakceptowanie fizycznej nieobecności. Drugi, ściśle powiązany z poprzednim, dotyczy przystosowania się do nowej sytuacji, to życie w nowym układzie zależności, relacji [Ogryzko-Wiewiórska 2009]. „Bez wątpienia, opieka nad starzejącym się rodzicem nie jest łatwa, zwłaszcza kiedy twój rodzic staje się twoim dzieckiem. Ale nie odczuwa się ulgi, kiedy on lub ona odejdzie. Pozostaje cicha satysfakcja, że zrobiłeś wszystko, co w twojej mocy. To prawdziwy zaszczyt, że mogłeś im służyć!” [Abraham 2012, s. 286].

Żałoba jest doświadczeniem uniwersalnym w naszym życiu. Pojawia się na skutek rozstania (śmierci) z bliską i znaczącą osobą [Steuden, Tucholska 2009]. Można analizować ją z pozycji kilku wzajemnie przenikających się wymiarów: temporalnego, przeżyciowego, treściowego. Pierwszy dotyczy jej okresu i dynamiki. Literatura podaje wiele różnych etapów żałoby. Drugi wymiar związany jest z treścią i zakresem przeżyć ją cechujących. O sposobie jej przeżywania decyduje wiele zmiennych: płeć, wiek, typ utraty, jakość więzi ze zmarłą osobą, struktura osobowości itp. Aspekt treściowy odnosi się do osoby, która na zawsze odchodzi. Istotne jest, kogo tracimy: rodzica, męża, żonę, przyjaciela, koleżankę, sąsiada, znajomego czy dziecko. W każdej z tych sytuacji doświadczamy wielu negatywnych emocji, jednak czas ich trwania i ich natężenie mogą być rozmaite [Steuden, Tucholska 2009, s. 7].

Dorosłym dzieciom stojącym w obliczu śmierci swoich rodziców prócz żalu, smutku towarzyszy świadomość własnej śmierci. Cytowana już de Walden-Gałuszko [1996, s. 145] pisze „Zarówno czas narodzin, jak i czas umierania należą do życia. Wszyscy jesteśmy jednakowo śmiertelni, jednakże przejście od życia do śmierci w każdym człowieku dokonuje się inaczej”.

Metodologia badań własnych

Podjęte badania są elementem większego projektu mającego na celu zbadanie doświadczeń dorosłych dzieci opiekujących się swoimi niepełnosprawnymi/przewlekłe chorymi rodzicami. Przedmiotem przedstawionego fragmentu badań było umieranie i śmierć w wypowiedziach badanych, których rodzice w chwili przeprowadzania badania już nie żyli. Problem badawczy został sformułowany następująco: w jaki sposób badani opisują problematykę śmierci i umierania?

Badania zrealizowano w paradygmacie interpretatywnym, przy użyciu „miękkiego” podejścia badawczego, które umożliwiło dotarcie w głąb badanego zjawiska. Dane zebrano przy pomocy wywiadu częściowo ustrukturyzowanego

skoncentrowanego na subiektywnych teoriach – była to optymalna metoda zbierania danych umożliwiająca zrealizowanie celu badań. Wywiady zostały przeprowadzone z 20 osobami, spośród których do tego etapu analizy została wyłoniona grupa badanych, których rodzice nie żyją (8 osób). Dobór osób badanych był celowy i odbywał się według kryteriów: 1) pełnoletniość uczestników, 2) zajmowanie się opieką nad chorym lub niepełnosprawnym rodzicem przez minimum 6 miesięcy, 5) doświadczenie śmierci rodzica, którym opiekował(a) się badany(a), 4) wyrażenie zgody na uczestnictwo w badaniach. Badania były prowadzone w latach 2013–2014, w miejscach wybranych przez respondentów (głównie ich miejsca zamieszkania). Wywiady były nagrywane, a następnie transkrybowane. Wytocznych w postępowaniu badawczym dostarczyła metoda fenomenografii [Marton 1994]. Fenomenografia zakłada trzymanie się perspektywy drugiego rzędu, czyli opisu ludzkich doświadczeń, rozpoznawania sposobów rozumienia i doświadczenia różnorodnych zjawisk przez osoby badane [Marton 1981; Paulston 1993]. Powstałe po transkrypcji wywiadów teksty zostały zakodowane [Charmaz 2009], a następnie została przeprowadzona analiza zorientowana na znaczenie. Następnie została przeprowadzona kondensacja znaczeń oraz ich interpretacja [Kvale 2010]. W części empirycznej więc zostały zastosowane elementy analizy hermeneutycznej [Przyłębski 2005; Gnitecki 2006].

Charakterystyka osób badanych

Badani to siedem kobiet i jeden mężczyzna, w wieku 25–73 lat z wykształceniem wyższym (6 osób) lub podstawowym (2 osoby). Czterech respondentów opiekowało się rodzicem około roku, kolejnych trzech sprawowało opiekę między 2 a 10 lat, jeden – ponad 15 lat. Rodzice badanych osób zmagali się z różnymi ograniczeniami (czasem łączonymi), do których należała: niepełnosprawność ruchowa (3 rodziców), uszkodzenie wzroku (2), uszkodzenie słuchu (1), choroba przewlekła – głównie nowotworowa (7), deficyty pamięci (3). Poniżej przedstawiono skrótowo dane dotyczące osób poddanych badaniom.

Alicja, 62 l., wykształcenie wyższe, mężatka, ma dwoje dorosłych dzieci. Opiekowała się przez 18 lat swoją matką do jej śmierci w wieku 92 lat (tj. 2 lata przed przeprowadzeniem wywiadu).

Cecylia, 41 l., wykształcenie wyższe, mężatka, 1 dziecko. Sprawowała opiekę nad swoją matką (w momencie śmierci miała 73 l.). Matką opiekowała się przez ostatnie pół roku jej życia w swoim domu (dwa tygodnie przed śmiercią została oddana do hospicjum).

Ewa, 25 l., ukończyła studia licencjackie, panna. Opiekowała się matką (46 l.+) przez ostatnie 3 lata jej życia, przy czym przez ostatnie 10 miesięcy życia matka była już osobą leżącą.

Jowita, 38 l., wykształcenie wyższe, mężatka, 1 dziecko. Kilkanaście lat przed przeprowadzeniem wywiadu opiekowała się swoją matką (60 l.+) przez jej ostatnie 6 miesięcy życia, dojeżdżając do niej i czasowo z nią mieszkając.

Krystyna, 73 l., wykształcenie podstawowe, wdowa, 1 dziecko. 10 lat opiekowała się teściową (98 l.+), która przez ostatnie 4 lata była osobą leżącą i bez kontaktu werbalnego.

Leszek, 73 l., wykształcenie podstawowe, żonaty, 2 dzieci. Najpierw opiekował się matką, a potem teściową. Matka (96 l.+) zmarła 13 lat przed przeprowadzeniem wywiadu (opiekował się rok), teściowa (92 l.+) 11 lat wcześniej (opiekował się 8 miesięcy).

Nadia, 34 l., wykształcenie wyższe, mężatka, bezdzietna. Przez 12 lat opiekowała się swoimi adopcyjnymi rodzicami (którzy byli jej biologicznymi dziadkami – tak też ich nazywała), którzy wychowywali ją przez prawie całe dzieciństwo. W ostatnich miesiącach życia dziadków (kiedy potrzebna była intensywna, rozległa pomoc) mieszkała wraz z mężem u dziadków. W momencie śmierci babcia miała 74 lata, dziadek – 78 lat.

Stanisława, 46 l., wykształcenie wyższe, rozwiedziona, ma dwóch dorosłych synów. Opiekowała się swoim ojcem (83 l.+) do czasu jego śmierci (2 lata przed przeprowadzeniem wywiadu).

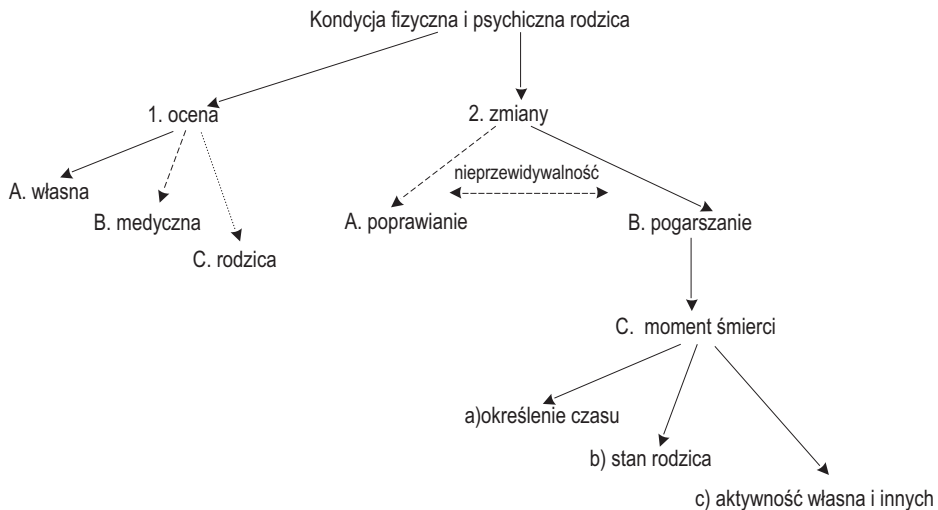
Wyniki badań własnych

Faza umierania rodzica

Narracje badanych dotyczące śmierci rodzica są bardzo „gęste” i dynamiczne. Zakodowanie ukazało dużą zmienność tematyczną wypowiedzi. Kluczowymi kategoriami, wokół których koncentrowały się wypowiedzi okazały się kondycja rodzica (rys. 1) i kondycja dziecka/badanego (schemat 2). Kondensacja znaczeń kodów ujawniła schemat elementów związanych z opisywaną przez badanych kondycją zarówno rodzica, jak i samej badanej osoby.

1. Ocena kondycji rodzica

Najważniejszą, dominującą kategorią opisu okazała się kondycja rodzica (schemat 1 ukazuje powiązania kodów z nią łączonych). Kondycja ta, zawierająca w sobie opis sprawności fizycznej i psychicznej umierającego rodzica, relacjonowana jest z trzech perspektyw (kolejność zawiera częstotliwość, z jaką pojawiały się w narracjach):



Rysunek 1. Powiązania kodów skupionych wokół kategorii „kondycja rodzica”

Źródło: Opracowanie własne.

1A. Z punktu widzenia badanego

„Ale to ona już tego nie czuła, czy ma jeść, czy ma nie jeść. A była też już taka pokłuta, że... wkuwano jej wszędzie, ale ona już nie miała tych żył. To gdzieś tam w mały palec. Ona już tylko te odruchy na uczucie tego bólu, ale zero kontaktu”. (Cecylia)

„Zaczęła jakichś takich drgawek dostawać, gorączki. Nie mogła oddychać (...) wychudła strasznie przede wszystkim. Żółta się zrobiła, to podejrzewam, że wątroba...”. (Ewa)

1B. Medycznej diagnozy

„Ona miała mózg uszkodzony, bo w szpitalu reanimowali ją. Żeby nie tego, to by zmarła. Zawieźli do szpitala. Potem lekarz powiedział, do mnie mówi: rok pożyje, ale to będzie kłopot, będzie kłopotu. I potem jak przychodzili tu na zastrzyk, to pielęgniarka mówi: "oj, w tym wieku - mówi - po reanimacji - mówi - to człowiek już tego... zapomina". Jednak w mózgu już ta część kory mózgowej została uszkodzona”. (Leszek)

„Mój dziadek miał takie mikrowylewy w mózgu, a więc jego stan też był taki leżący”. (Nadia)

1C. Subiektywnej oceny rodzica

„W ogóle jeszcze powiedziała... to pamiętam, że powiedziała że dwa dni przed śmiercią, że czuje, że ma połamany kręgosłup i połamane nogi”. (Ewa)

Dla większości badanych ich osobiste doświadczanie zmian z funkcjonowaniem rodzica było najistotniejsze. Medyczne wyjaśnienia pojawiały się wówczas,

kiedy rzeczywiście można było zrozumieć pewne trudności w funkcjonowaniu dzięki diagnozie konkretnego zaburzenia/choroby. Obiektywna diagnoza medyczna wydaje się mieć mniejsze znaczenie niż osobisty odbiór zmian w funkcjonowaniu. Najczęściej pojawiają się opisy subiektywnej oceny stanu zdrowia rodziców (w sporej części przypadków mogło to być związane z pogarszającą się kondycją psychiczną i trudnościami w komunikowaniu się, co uniemożliwiało badanym poznanie punktu widzenia rodziców).

Zmiany kondycji rodzica

2AB. Polepszanie – pogarszanie kondycji rodzica

W ocenach kondycji rodzica, wbrew pozorom, pojawiają się nie tylko opisy pogarszania się stanu zdrowia i sprawności, ale również momenty polepszania funkcjonowania. W części przypadków relacjonowane jest swego rodzaju przybliżanie się i oddalanie od śmierci. „Otarcie się” o śmierć mogło dotyczyć momentów oddalonych od siebie o lata, dni lub nawet sekundy. Przykłady dynamicznych zmian dotyczą chociażby rodziców Ewy i Stanisławy:

„Mój tata miał 13 lat przed śmiercią zawał, z którego w zasadzie nie wyszedłby. Położyli go, tak jak stał, gdzieś tam na korytarzu i czekali aż umrze, bo taki zawał był. Tata wiedział, że coś jest z nim źle, bo przyszedł się ze mną pożegnać (...) Leżał 3 czy 4 tygodnie na OIOMie, potem do 3 miesięcy leżał w szpitalu. (...) Był skrzep wielkości dłoni. A tata z tym skrzepem przeżył 13 lat...”. (Stanisława)

„Niby już przestała oddychać, a po jakiś 2 minutach jeszcze jakieś te tchnienia były. I to się jeszcze tak utrzymywało do 10 minut nawet gdzieś. Takie tchnienia, że już myśleliśmy, że już rozpacz, a ona jeszcze oddychała i... Ten oddech, to była dla mnie jakaś taka nadzieja. Mówię »Boże, może ona jeszcze żyje«. No, ale jednak nie. Też jakieś kilka godzin przed śmiercią pojawiło się coś takiego, taka w niej siła »Spuście mi nogi. Ja wstaję. Ja chcę wstać«”. (Ewa)

Moment oddalania się od śmierci stanowią chwile nadziei, a czasem - jeżeli były znacznie oddalone w czasie - też wytchnienia.

2C. Moment śmierci

Sam czas odejścia rodzica opisywany był z uwzględnieniem trzech głównych elementów: a) czasu, b) stanu fizycznego i psychicznego rodzica, c) aktywności badanych i innych ludzi. Do wątków pobocznych należą: uczucia wobec rodzica, miejsce śmierci i warunki zewnętrzne.

2Ca. Czas

Najważniejsze było osadzenie tego momentu w czasie. Od tego badani rozpoczęli wątek związany z relacjonowaniem chwili śmierci bliskiej osoby. Określenie czasu pojawiało się w odniesieniu do samego momentu śmierci, a w przypadkach,

kiedy badani nie mogli być obecni przy rodzicu, również do chwili otrzymania informacji:

„No właśnie mnie nie było. Między 4 a 5 rano. Telefon dostałam o wpół do siódmej od pielęgniarki, że tam łagodnie, że cichutko”. (Cecylia)

„Mama zmarła w poniedziałek. Od godziny 1 do 9 rano bardzo się męczyła i cierpiała pod tlenem”. (Ewa)

2Cb. Stan rodzica

Stan fizyczny i psychiczny rodzica był drugim poruszonym tematem.

„Jego wygląd przed śmiercią. Błada, chuda z dużym brzuchem - nowotwór zaatakował już wszystko w środku. Dysząca, zimna. To najtrudniejsze, że człowiek może tak wyglądać. Jest bezbronny (...) Człowiek przeżywał to jednak, tym bardziej, że nie rozmawiała, widzi pani, to człowiek nie mógł się z nią dogadać. I ona taka biedna była. Leżała spokojnie”. (Krystyna)

„Kiedyś udar miała, miała taką rękę (pokazuje przykurcz), a już przed śmiercią wyprostowała się. Córka wyjeżdżając mówi: »o, babcia chyba chce coś powiedzieć«. Ona chyba czuła, że umrze. I ręką wyprostowała się. Ten palec, to już aż był wrośnięty tutaj, a później o... (pokazuje)”. (Leszek)

Stan fizyczny i psychiczny opisywany był jako znacznie gorszy, choć część badanych relacjonuje tuż przed śmiercią polepszenie w różnych zakresach oraz chwilowy wzrost aktywności rodzica.

2Cc. Aktywność badanych i innych

Kolejną kategorią opisu była własna aktywność badanych, która często odnosiła się już raczej do pobudzania aktywności innych (głównie osób związanych ze służbą zdrowia):

„No od czasu do czasu lekarza wzywaliśmy oczywiście. To jakieś lekarstwo zapisał, to powiedział, jak trzeba coś zrobić. Krew – to przychodziła nieraz pani i pobierała na miejscu, do badania. Była pod opieką lekarską”. (Krystyna)

„Zadzwoiłam o godzinie 3 w nocy (...) do tej pielęgniarki z hospicjum. Przyszła do nas (...) tam podała jakieś leki jeszcze, które... ale one już tam nic nie pomogły. Już miała morfiny 1000. Najwięcej ile można było. Jeszcze dożylnie dostała i nic jej nie pomagało. Ból był taki niesamowity. I uspokajające. I nic nie pomagało. No, ale dała ten zastrzyk. Posiedziała trochę, posiedziała i poszła do domu. No, jak mama zmarła, to zadzwoniłam do nich. Oni powiedzieli, że mam zadzwonić do swojego lekarza rodzinnego, żeby ktoś z tej przychodni przyjechał stwierdzić zgon. I od godziny za dziesięć 9, jak mama zmarła czekałam do godziny po 15. Dopiero przyjechał lekarz (...) Jeszcze zbulwersowany przyjechał, że się po niego tyle razy dzwoniło. Dał świstek. Nawet w sumie... tylko przyszedł, spojrzął. Nawet mamy nie dotknął ani nic. Poszedł”. (Ewa)

„Nie mogłam taty pocałować, bo miałam straszny katar i do taty powiedziałam, że, tak ręką posłałam całusa i tak mówię »Jutro będę lepiej się czuła i cię pocałuję w czółko«”. (Stanisława)

Opisy aktywności prowadzą do doświadczenia własnej i innych niemocy, a ostatecznie aktywność przeradza się w bierność (zarówno badanych, jak i innych osób). Odczuwana niemoc i bezradność wobec doświadczanych zmian w rodzicu prowadzą do zaniechania działań („Posiedziała trochę, posiedziała i poszła...”, „a ty [o sobie – przyp. aut.] taka bezradna”).

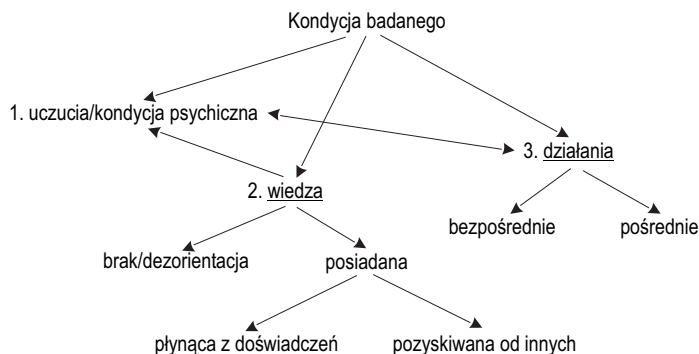
Miejsce, w którym zmarł rodzic okazuje się być „tematem na marginesie”. Niknie wśród tych, które zostały wyróżnione powyżej. Pojawia się właściwie wyjątkowo:

„(...) jakoś tak szczęśliwie, że w domu wszystko skończyło się. Zmarła w domu”. (Krystyna)

„Chyba do siebie kieruję tą negatywną emocję, że w tym momencie nie zabrałam do domu”. (Cecylia)

Rzadkie odnoszenie się do miejsca odejścia rodzica jest dosyć zaskakujące, ponieważ temat ten pojawił się jako jeden z głównych kodów w badaniach narracji osób, które aktualnie opiekują się swoim tracącym sprawność rodzicem [Antoszevska i in. 2014]. Ale wśród tych badanych (podobnie, jak w poprzedniej grupie) dom przedstawiany jest jako pożądane miejsce odejścia osoby bliskiej.

Kolejnym wątkiem centralnym była kondycja samej osoby badanej (kody pojawiające się wokół niego przedstawia rysunek 2).



Rysunek 2. Powiązania kodów skupionych wokół kategorii „kondycja badanego”
Źródło: Opracowanie własne.

Kondycja badanych osób ujawnia się w trzech głównych kategoriach: 1) w doświadczanych uczuciach, 2) w wiedzy (posiadanej lub uzyskiwanej, a także odczuwania jej braku), 3) w podejmowanych (bezpośrednich i pośrednich) działaniach. Wiedza i działania wyraźnie powiązane są z uczuciami, stanowiąc ich źródło.

1. Uczucia

Kategoria uczuć dotyczy głównie relacji emocji trudnych: lęku, bezradności, niepewności, pustki, osamotnienia, obwiniania się. Uczucia te pojawiają się głównie w fazie intensywnej opieki nad rodzicem. Wzmianki o uczuciach są zwykle krótkie i przerywają całość narracji, co pokażą cytaty obrazujące wiedzę i działania podejmowane przez osoby badane.

2. Wiedza

Jednym z powodów negatywnych uczuć okazuje się być wiedza, a raczej jej brak i związana z tym niepewność:

„Bo ci cukrzycy mają takie plamy czerwone, jakieś tam wybroczyny. Zaczęło to się otwierać po prostu. Ja nie wiedziałam co się dzieje. Chciałam jej naoliwić te nogi, żeby tak trochę... Bo tak skórka tak sucha, tak?! I krzyczę do tej pielęgniarki «Niepotrzebnie tą oliwką. Chyba coś uszkodziłam». Później tak mi tłumaczyła, że tu zawiniemy bandażem. Wszystko przebijają. Już zaczął się ten stan”. (Cecylia)

„3–4 tygodnie przed śmiercią, tak się bardzo źle poczuła. Zaczęła robić się sina. W ogóle nie wiedziałam co się z nią dzieje. Była złość spowodowana tym, że chcę jej pomóc, a nie wiem co mam zrobić”. (Ewa)

Niewiedza jest zdecydowanie dominującym tematem tych części narracji. W niektórych wypowiedziach pojawiają się szczątkowe wzmianki dotyczące nabywania wiedzy od innych (lekarzy, pielęgniarek) lub pojawiania się wiedzy płynącej z wcześniejszych doświadczeń (np. opieki nad drugim rodzicem). Ponieważ brak wiedzy wyraźnie jest źródłem wielu negatywnych uczuć: frustracji, złości, bezradności, wydaje się, że zwiększenie wsparcia informacyjnego mogłoby wpłynąć korzystnie na kondycję osób opiekujących się swoimi umierającymi rodzicami.

3. Działania

Trzecia kategoria – podejmowane działania – jest zdecydowanie najobszerniejsza. Dzieli się na dwie podkategorie: działania bezpośrednio związane z rodzicem i działania pośrednie (nakierowane na innych, głównie na pracowników służby zdrowia oraz na siebie samego).

Działania bezpośrednio skierowane do rodzica obejmują opisy:

- ciągłości opieki

„Ten pobyt w tym hospicjum, to po prostu polegało na tym, że ja tam siedziałam po 8–9 godzin, bo ja już tam miałam swoje kapcie, swoje wszystkie rzeczy przy tym łóżku”. (Cecylia)

„Pod koniec to już w zasadzie 24 godziny na dobę”. (Stanisława)

- przyziemności opieki (czynności opiekuńczo-pielęgnacyjne i umiłanie czasu, spełnianie zachcianek rodzica)

„I zawsze coś tam zmiksowałam. I tak ją nakarmiłam jeszcze pamiętam taką piersią z kurczaka”. (Cecylia)

„Mama już była w takim stanie, że trzeba było zmieniać jej pampersy. Staralam się spełniać każde jej zachcianki, żeby czuła się po prostu komfortowo, żeby miała to, co chce. Musiałam jej przygotowywać specjalne jedzenie, bo nie mogła jeść jakichś normalnych rzeczy. Jakies papki różne”. (Ewa)

„Myśmy się umówili, że (...) przyjadę i zabiorę go do lasu i nawet jak tylko sobie usiądzie... on miał taki pieniek, że chociaż sobie tam posiedzi (...) w szpitalu, jak przy nim siedziałam, to tak wszystko robiłam, żeby było tak, jak tata chciał. Nie chciał zegarka, to zasłaniałiśmy”. (Stanisława)

- wspierania duchowego, emocjonalnego (również pod postacią ukrywania bolesnej prawdy)

„No i duchową ją też musiałam wspierać i zapewniać ją o tym, że będzie się czuła bezpiecznie, że ja się zajmę siostrą, że będę też wspierała i tatę”. (Ewa)

„Myślę, że domyślała się, że umiera, ale mogła także wierzyć nam. Nikt z nas jej o tym nie powiedział. Nie mieliśmy żadnego doświadczenia w rozmowach o śmierci i odwagi nam zabrakło”. (Jowita)

Wszystkie te elementy (ciągłość, przyziemność czynności, konieczność udzielania wsparcia emocjonalnego...) są z jednej strony powtarzalne i „proste” (karmienie, zmienianie pampersów), z drugiej nacechowane niepewnością następstw i przyszłości. Wydaje się więc, że mogą stanowić spore obciążenie i nie być źródłem satysfakcji.

Działania pośrednio związane z rodzicem dotyczą:

- radzenia sobie z własnymi uczuciami, stanem psychicznym

„(...) i wtedy zakładałam sobie słuchawki na uszy i biegłam sobie naokoło jeziora, albo biegłam do lasu i się wykrzyczałam, i wyplakałam, i przyszłam do domu, i jakoś było lepiej. Staralam sobie jakoś radzić z tym wszystkim”. (Ewa)

„(...) mój dziadek [ojciec adopcyjny – przyp. aut.] już jeździł na wózku (...) ja się modliłam, żeby dziadek szybko zmarł, bo ja byłam naprawdę bardzo psychicznie obciążona tym... tym, co było wcześniej”. (Nadia)

„Nie mogłam sobie z tymi głupimi myślami poradzić. Nie wiem, czy te myśli były głupie, no ale takie przytłaczające, że mimo że... Ale jak do taty szłam, to już uśmiechałam się itd. A w domu taka bezradność dopadała człowieka”. (Stanisława)

Narracje ukazują konieczność wypracowania własnego sposobu radzenia sobie z trudnościami. Wśród prezentowanych znalazły się działania nakierowane na sferę fizyczną, psychiczną i duchową. Charakterystyczne jest to, że badani piszą o tym, że „sami musieli” sobie poradzić z tym, co się w nich działo.

- współdziałania z pracownikami służby zdrowia

„I też byłam sama w domu i 1,5 godziny dzwoniłam po lekarza, żeby ktoś przyjechał do nas. I nikt nie chciał przyjechać. (...) I zadzwoniłam do O., to mnie skierowali do S. W S. powiedzieli, że mamy nie przyjmą, że jak ona ma nowotwór, to oni nic jej nie pomogą. Kazali mi zadzwonić do hospicjum. Zadzwoniłam do tego hospicjum, do tej pielęgniarki co do nas przychodzi. Ona powiedziała, że ona też nic nie poradzi, że mam zadzwonić do lekarza rodzinnego. Zadzwoniłam do lekarza rodzinnego, która była na zwolnieniu. To zadzwoniłam do przychodni, do której należymy, to mi powiedzieli, że możemy zamówić wizytę domową, ale jej nie zamówimy dlatego, że wizyty domowe zamawia się rano, a już jest za późno i już na pewno nikt nie przyjedzie. (...) Wiedziałam, że w służbie zdrowia jest tragicznie, ale sobie nie zdawałam sprawy, że aż tak”. (Ewa)

Niestety obszernie opisy współdziałania z pracownikami służby zdrowia przyjmują – jak to obrazuje wypowiedź Ewy – postać opisów walki badanych z niesprzyjającym światem zewnętrznym. Są to często narracje najbardziej dynamiczne i jednocześnie najbardziej tragiczne. Wydaje się, że następuje tu zderzenie potrzeb i oczekiwań badanych z możliwościami i kondycją służby zdrowia.

Faza żałoby i przystosowania do nowej rzeczywistości

Faza ta obejmuje kilka charakterystycznych, zachodzących na siebie elementów: aktywność fizyczną, odczuwane zmiany oraz rolę innych osób w przeżywaniu straty i dostosowaniu do nowych warunków.

1. Aktywność badanych

„Tak się starałam. Pogrzeb i wszystko. Tak jak zawsze ona sobie chciała. Wyglądała pięknie. Naprawdę. Tak jak zawsze, bo była zawsze elegancką kobietą i tak jak chciała, tak zrobiłam. Ma dębową trumnę tak jak chciała. Ma perukę. Ona zawsze miała pasemka blond. Takie króciutkie włoski. Chciała perukę, ma perukę. Ubrana, no pięknie moim zdaniem i mam nadzieję, że jest dumna z tego (...) Często odwiedzam cmentarz i jej grób. Modłę się za nią i często jeszcze płaczę. Takie jest życie, taka kolej dni, a tak trudno to zaakceptować”. (Ewa)

„Jak tata odszedł, to chyba 3 dni w ogóle nie spałam i było dużo spraw do załatwienia. Nie mogłam zasnąć i dopiero po pogrzebie, po tym wszystkim, jak to tak ze mnie opadło, to tak...”. (Stanisława)

Aktywność po śmierci rodzica pierwotnie związana była z czynnościami organizacyjnymi, głównie przygotowaniem do pogrzebu. Czas ten był także niekiedy okresem, w którym spełniane były przez respondentów ostatnie zadania wieńczące okres opieki nad rodzicem. Niektórzy z nich mówią o mobilizacji swoich sił w celu przygotowania ciała/pogrzebu tak, jak życzyli (bądź ich zdaniem życzyliby) sobie rodzice.

2. Doświadczenie przerwanej ciągłości

- zmiany zewnętrzne:

„Jedna zasadnicza rzecz – zrobiło się pusto. Ja nie mam co robić.(...) Na początku zetknęłam się z niesamowitą pustką, bo tak, to cały czas była mama. Jak mój mąż poszedł do pracy, no to ja w tym ogromnym domu zostałam sama. I tylko latałam od jednego pomieszczenia do drugiego. Wchodziłam do mamy, mówiłam «Cześć mama» i miałam co robić, bo tam nikogo już nie było”. (Alicja)

- zmiany wewnętrzne:

„Już na wiele rzeczy patrzę z jakimś takim tam dystansem. Czasem nawet jakiś tam post radości ludzi, którzy wprawiają się w euforię mnie dziwi (...) Przeformułowałam wiele rzeczy. Podchodzę z pewnym dystansem do różnych rzeczy. I, żeby coś takiego radosnego doświadczyć, to naprawdę musi być to coś ekscytującego, przekraczającego moje wyobrażenia, żebym faktycznie mogła poczuć, że może być coś radosnego, tak?! No strasznie, strasznie. Trochę już tak po tych dwóch latach trochę z tego wychodzę, ale to jeszcze tkwi gdzieś. Tymi myślami się wraca. No być może nadaję się już pod terapię, tak?! Żałoba trwa dużo więcej niż rok, ale troszeczkę już tak łagodzę”. (Cecylia)

„Wielu rzeczy człowiek by tak nie zrobił. Bo może ona cierpiała, a ja jej nie dawałam wystarczającego wsparcia. Może nie tego ode mnie oczekiwała. Może to tylko tak łatwo się mówi, jak człowiek nie umiera. Sama nie wiem”. (Jowita)

„No i najważniejszy teraz moim zdaniem dla mnie w życiu jest kontakt z drugim człowiekiem i rozmowa. Wiem, że o wszystkim trzeba rozmawiać. Rozmawiać, rozmawiać i jeszcze raz rozmawiać”. (Ewa)

Śmierć rodzica z pewnością jest postrzegana jako przełom – koniec życia rodzica i początek życia bez rodzica. Śmierć bliskiego członka rodziny może być najbardziej traumatycznym przeżyciem, jakiego doświadcza człowiek. Będzie ona szczególnie trudną sytuacją, jeśli dotyczy osoby bardzo bliskiej i jest niespodziewana. W przypadku, gdy jest to osoba niepełnosprawna, poważnie chora i cierpiąca, jej opiekun przeżywać może mieszankę różnych uczuć. Z jednej bowiem strony, odchodzi ktoś bliski, z kim wiązą opiekuna uczucia, wspomnienia, z drugiej, terminalny okres choroby to nie tylko cierpienie samej osoby chorej, ale też często cierpienie i przeciążenie jej opiekuna (opiekunów). Po śmierci bliskiej osoby, jak pokazują analizowane narracje, dochodzi do licznych refleksji badanych.

Dotyczą one przeszłości (np. analizowana jest opieka nad rodzicem w kategoriach optymalnego wykorzystania sił i możliwości, pewne wątpliwości, poczucie żalu i refleksje dotyczące wspólnego życia), teraźniejszości (poczucie pustki po utracie rodzica, uświadomienie, że śmierć rodzica nie powoduje końca życia badanego i innych osób, następuje przewartościowanie) oraz przyszłości (np. zastanawianie się, jak wykorzystać zyskany wolny czas – planowanie zaangażowania się np. w działalność organizatorską, podróże, snucie perspektyw dotyczących własnej przyszłości – schyłku życia, ewentualnej opieki własnych dzieci nad sobą).

Żałoba, będąc sytuacją trudną w życiu człowieka, może stać się jednocześnie okresem istotnym w aspekcie osobistego rozwoju człowieka. Odejście bliskiego człowieka może być poszukiwaniem odpowiedzi na ważne egzystencjalne pytania, a sposób odpowiedzi na nie może uruchamiać procesy psychiczne o dużym znaczeniu dla osobistego rozwoju [Steuden, Tucholska 2009, s. 8].

3. Rola innych osób w zapełnianiu powstałej pustki

„O to, żeby jak najmniej boleśnie to przeżyć, to zadbały nasze dzieci, ponieważ już na początku stycznia pojechaliśmy z mężem do Zakopanego, dlatego, że nasza córka miała tam konferencję. W związku z tym załatwili nam jakiś pensjonat i myśmy tam pojechali z synem na tę konferencję i na Kasprowy Wierch. To od razu w styczniu. Zaczęły się podróże. Byłam w Australii, jadę zaraz do Szwecji”. (Alicja)

„Mąż mi tłumaczy, że «może byś przedłużyła o tydzień, może dwa» [życie matki – przyp. aut.]”. (Cecylia)

W okresie tym dużego znaczenia nabierało otrzymywane od innych (zwykle członków rodziny) wsparcie. Doświadczenie wskazuje, że najtrudniejszy jest pierwszy rok po śmierci bliskiej osoby, ponieważ żałobnicy muszą przeżyć różnorodne, ważne sytuacje bez zmarłego, święta, urodziny, inne specjalne okazje [Tucholska 2009]. Niektórzy potrzebują na żałobę więcej, inni mniej czasu. Trudno też zwykle mówić o konkretnym momencie, w którym przychodzi akceptacja śmierci i pełna adaptacja do nowego życia, gdyż uczucie tęsknoty za rodzicem, jego wspomnienie może powracać. Ilustruje to wypowiedź Stanisławy:

„W tym roku byłam w lesie. Nie ma nic. Tata grzybki zabrał ze sobą. W zeszłym roku nie pojechałam. Nie miałam czasu. Zresztą nie mam odwagi wejść w te nasze miejsce, w które wchodził. W tym roku już tak z humorem opowiadałam, że tata pod tym drzewkiem znalazł grzybka, a ja pod tym. Tak, że już inaczej było. Ale w zeszłym roku... Jeszcze, jeszcze jest mi ciężko. [Jeszcze się Pani nie pogodziła? – przyp. aut.] Nie. I chyba się nigdy nie pogodzę”. (Stanisława)

Życie po śmierci rodzica dla opiekującego się nim wcześniej dorosłego dziecka może być z jednej strony nasycone poczuciem straty, tęsknoty za rodzicem, z drugiej jednak może mieć w sobie jakiś pierwiastek wyzwolenia – z codziennych trudów opieki na rzecz spokoju, możliwości zajęcia się sobą, swoją karierą itp.

„Jak ja skończyłam studia, to teraz jest dopiero pierwszy rok, kiedy ja... moi dziadkowie [rodzice adopcyjni – przyp. aut.] już nie żyją obydwój... kiedy ja nie mam nic na głowie. Że dopiero zaczyna mi się tonizować sytuacja, że zaczynam się wyciszać. Nie chcę powiedzieć, że zaczynam myśleć o sobie, bo jako osoba wierząca nigdy nie myślałam o tym, żeby realizować siebie, żeby szukać jakiegoś takiego samozadowolenia, nie, nie w tym kierunku. Ale teraz dopiero zaczynam się wyciszać, mam chwilę dla siebie, że mogę usiąść i nic nie zrobić”. (Nadia)

„Ja nie zdawałam sobie z tego sprawy dopóki tata nie zmarł, jak ja byłam zmęczona. Ale tak w samym tym momencie, to ja nie czułam ani zmęczenia ani znużenia. (...) Nie czułam zmęczenia jako zmęczenie. Ono przyszło po wszystkim. Dopiero jak tatuś odszedł...”. (Stanisława)

Zakończenie i refleksje końcowe

Analiza wypowiedzi ośmiu badanych dorosłych osób, które przeżyły śmierć swoich rodziców, nad którymi sprawowali wcześniej opiekę wskazuje, że dominującą kategorią opisu była kondycja rodzica, przedstawiana z perspektywy oceny własnej, medycznej i rodzica. Respondenci relacjonowali zmiany, które dokonywały się w tym zakresie, zwracając uwagę zarówno na pogarszanie się stanu rodzica, ale też (choć rzadziej) na okresy poprawy. Mówiąc o własnej kondycji, badani określali swoje uczucia i emocje (zwykle negatywne, wiążące się z okresem intensywnej opieki, śmierci i żałoby: bezradność, lęk, niepewność, pustka, osamotnienie i obwinianie się, ale też pozytywne: miłość, wdzięczność, poczucie bliskości z rodzicem lub innymi członkami rodziny), wiedzę (lub jej brak) na temat kondycji rodzica, a także swoje działania, związane z rodzicem bezpośrednio (opisy ciągłości, przyziemności opieki, wspierania emocjonalnego) oraz pośrednio (radzenie sobie z własnymi uczuciami, współpraca z pracownikami służby zdrowia).

Sam moment śmierci rodzica jawił się najczęściej jako tragiczne doświadczenie, którego opisy wskazywały na budzenie wielu skrajnych emocji i uczuć oraz wzmoczone działania osób badanych. Śmierć jest dla umierającego końcem życia, z kolei dla pozostających przy życiu – początkiem nowej sytuacji. Niemalże zawsze po śmierci jednego z członków rodziny naruszona zostaje jej homeostaza. Jak podaje Krystyna Ostoja-Zawadzka [1999, s. 94], intensywność przeżywania śmierci bliskiej osoby zależy od jej pozycji w rodzinie. Trudno jest zastąpić dzieciom rodziców. Jednak im mniejsze znaczenie posiadał on w rodzinie, tym mniejszy jest brak, tak fizyczny, jak i emocjonalny.

W wypowiedziach dotyczących fazy żałoby i przystosowania do nowej rzeczywistości wyróżniono z kolei takie elementy, jak: aktywność respondentów

związana z rodzicem (np. przygotowanie pogrzebu, ciała), odczuwane zmiany zewnętrzne (pustka) i wewnętrzne (np. inne spojrzenie na świat, podejście do życia) oraz rolę innych (najczęściej członków rodziny) w adaptacji do nowej sytuacji. „Żałoba zawsze zakłada ból i stratę. Jednak gdy chodzi o odejście ojca czy matki jest ona szczególna. Nieoczekiwanie zdajemy sobie sprawę z naszych najgłębszych przeczuc, z tego że nie spodziewaliśmy się, by rodzice mieli kiedyś umrzeć! Nieważne, czy mamy pięć czy pięćdziesiąt pięć lat, pewna nasza część niezmiennie chce i potrzebuje przekonania, że rodzice będą z nami zawsze” [Gilbert 2004, s. 32].

Wypowiedzi badanych jak i piśmiennictwo wskazują na istnienie potrzeby wsparcia w okresie umierania oraz po śmierci rodzica. Chodzi zarówno o wsparcie informacyjne (poruszany był wątek dezorientacji, nieprzekazywania informacji przez lekarzy), rzeczowe (związany z potrzebą zapewnienia właściwej opieki nad osobą chorą, niepełnosprawną, umierającą), jak i emocjonalne potrzebne nie tylko rodzinie umierającego, ale również osobie umierającej. Od długiego czasu zmagamy się z „milczeniem” wielu lekarzy, czy innych profesjonalistów dotyczącym zbliżającej się śmierci. Niekiedy lekarze nie rozpoznają oznak zapowiadających śmierć (stanu preagonalnego lub agonii) i wówczas szansa na uporządkowanie niezbędnych spraw, pożegnanie, wykorzystanie czasu z chorym zostaje zaprzepaszczone. Wiele osób pomija również instruowanie rodziny, która w okresie poprzedzającym śmierć nie bardzo wie, co i w jaki sposób robić przy chorym. Sytuacje takie pozbawiają bliskich potrzeby kompensowania wcześniejszych braków w opiece, a przede wszystkim podniesienia jakości życia umierającego. Tu widzimy potrzebę szkoleń przeznaczonych dla personelu medycznego, a dotyczących sposobów rozmowy z umierającymi i ich rodzinami, szkoleń wskazujących na szeroki wachlarz potrzeb pojawiających się u tych będących u schyłku życia, pozostających przy życiu i tych już osieroconych.

Wsparcie potrzebne rodzinie może być udzielane przez różne podmioty, a szczególnie przez Hospicja i Zakłady Opieki Paliatywnej¹, które jeszcze przez wielu nie są doceniane. Jak wskazują Jacek Łuczak oraz Aleksandra Kotlińska-Lemieszek [2014, s. 164] zgodnie z Rekomendacjami Rad Europy pracownicy służby zdrowia podstawowej i szpitalnej opieki zdrowotnej powinni posiadać wiedzę i umiejętności w zakresie podstaw opieki paliatywnej, która jest całościową i wszechstronną opieką chorego i jego rodziny.

Bibliografia

Antoszevska B., Bartnikowska U., Ćwirynkało K. (2014), *Death as perceived by adult children caring for aging parents [w:] Challenges in the current medicine*, red. E. Krajewska-Kulak,

¹ Spis Hospicjów i Zakładów Opieki Paliatywnej publicznych i niepublicznych wraz z adresami na dzień 01.07.2013 można znaleźć na stronie <http://hospicjum-domowe.waw.pl/adresy>

- W. Kulak, C. Łukaszuk, J. Lewko, E. Sarnacka, vol. 3, Wydawnictwo Medical University of Białystok, s. 75–89.
- Abraham K. (2012), *Kiedy twój rodzic staje się twoim dzieckiem*, Wydawnictwo Święty Wojciech, Poznań.
- Arendt-Dziurdzikowska R. (2012), *Możesz odejść bo Cię kocham. O śmierci, pożegnaniach i nowym życiu*, Wydawnictwo Zwierciadło sp. z o.o, Warszawa.
- Bee H. (2004), *Psychologia rozwoju człowieka*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Bojanowska E. (2012), *Ludzie starsi w rodzinie i społeczeństwie [w:] O sytuacji ludzi starszych. Rządowa Rada Ludnościowa*, red. J. Hryniewicz, tom III, Zakład Wydawnictw Statystycznych, Warszawa.
- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, PWN, Warszawa.
- de Walden-Gałuszko K. (1996), *U kresu. Opieka psychopaliatywna czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*, Wydawnictwo Medyczne MAKmed, Gdańsk.
- Gilbert R. B. (2004), *Jak sobie poradzić ze śmiercią rodzica*, Wydawnictwo WAM, Kraków.
- Gnitecki J. (2006), *Wstęp do ogólnej metodologii badań w naukach pedagogicznych*, t. 1, *Status metodologiczny nauk pedagogicznych*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2008), *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Wydawnictwo MAKmed, Lublin.
- Kvale S. (2010), *Prowadzenie wywiadów*, PWN, Warszawa.
- Łuczak J., Kotlińska-Lemieszek A. (2014), *Cierpienia umierających chorych, z zaawansowaną, postępującą chorobą, oraz ich bliskich. Trudności w komunikowaniu się. Rola opieki paliatywnej [w:] Porozmawiajmy o śmierci...*, red. B. Antoszevska, J. Binnebesel, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, Olsztyn, s. 154–171.
- Marton F. (1981), *Phenomenography – describing conceptions of the world around us*, „Instructional Science”, nr 10, s. 177–200.
- Marton F. (1994), *Phenomenography*, red. Torsten Husén, T. Neville Postlethwaite, „The International Encyclopedia of Education. Second edition”, vol. 8, Pergamon, s. 4424–4429.
- Nowicka A. (2009), *Otępienie typu Alzheimerera źródłem marginalizacji społecznej chorego i jego rodziny [w:] Miejsce innego we współczesnych naukach o wychowaniu. Trudy dorastania, trudy dorosłości*, red. I. Chrzanowska, B. Jachimczak, D. Podgórska-Jachnik, WSP, Łódź, s. 219–224.
- Ogryzko-Wiewiórowska M. (2009), *Spoleczny wymiar straty i żaloby [w:] Psychologiczne aspekty doświadczania żaloby*, red. S. Steuden, S. Tucholska, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Ostojka-Zawadzka K. (1999), *Cykl życia rodzinnego [w:] Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, red. B. de Barbaro, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Paulston R.G. (1993), *Pedagogika porównawcza jako pole nakreślenia konceptualnych map teorii paradygmatów [w:] Spory o edukację. Dylematy i kontrowersje we współczesnych pedagogiach*, red. Z. Kwieciński, L. Witkowski, Wydawnictwo IBE-Edytor, Warszawa, Toruń, s. 25–50.
- Przyłębski A. (2005), *Hermeneutyczny zwrot filozofii*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Rzechowska E., Okulska J. (2009), *Doświadczanie żaloby po stracie rodziców przez kobiety w wieku średnim [w:] Psychologiczne aspekty doświadczania żaloby*, red. S. Steuden, S. Tucholska, W Wydawnictwo KUL, Lublin.

- Sadowska A. (2007), *Opiekun i jego problemy*, [w:] *Jak radzić sobie z chorobą Alzheimera. Poradnik dla opiekunów*, red. A. Sadowska, Warszawa.
- Spisacka S., Pluta R., *Opieka nad pacjentem z chorobą – sprawą rodziny*, <http://www.neurocentrum.pl/biblioteka/stylzycia/tom3/spisacka.doc>.
- Steuden S., Tucholska S. (2009), *Wstęp* [w:] *Psychologiczne aspekty doświadczania żałoby*, red. S. Steuden, S. Tucholska, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Tucholska S. (2009), *Psychologiczna analiza procesu żałoby* [w:] *Psychologiczne aspekty doświadczania żałoby*, red. S. Steuden, S. Tucholska, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Wilk E. (2013), *Rodzice swoich rodziców*, „Polityka”, nr 35(2922).

Agnieszka Pawluk-Skrzypek

SGGW w Warszawie

Ewelina Olszewska

Zespół Szkół nr 3 im. Karola Wojtyły w Kobylce

Rodzicielstwo w cieniu autyzmu

Parenting in the shadow of autism

This work is an attempt to look at how a child with autism is perceived by parents. The article focuses on the problems of parents of children with autism. The authors have submitted the analysis of the responses on the changes that have occurred in families with the arrival of a child with autism, emotions experienced by parents, reactions of other family members and experience of social support from family members. Particular attention is paid to the analysis of the perception of a child with autism by parents in the context of daily care and treatment.

Słowa kluczowe: autyzm, rodzice dziecka z autyzmem, rodzina

Keywords: autism, parents of a child with autism, family

Wprowadzenie

Rodzina jest pierwszym środowiskiem społecznym dziecka. Stanowi system, w którym relacje między poszczególnymi członkami rodziny mają znaczenie dla wszystkich osób. Jeśli kontakty w rodzinie są pełne miłości, życzliwości i zrozumienia – zapewniają dziecku poczucie akceptacji i bezpieczeństwa, sprawiają, że bez lęku funkcjonuje ono w środowisku pozarodzinnym. Rodzina jest grupą o niepowtarzalnym charakterze, jedyną grupą społeczną bazującą na czynnikach biologicznych i naturalnych, w której więzi miłości i pokrewieństwa nabierają najwyższego znaczenia [Adamski 1982, s. 26]. Jednym z fundamentalnych zadań rodziny jest zaspokajanie istotnych potrzeb wszystkich jej członków. W rodzinie, w której zaspokajane są potrzeby bezpieczeństwa, miłości, szacunku, każdy człowiek czuje się kochany i potrzebny.

Ogólna harmonia, dotychczasowy ład i spokój panujący w rodzinie może zostać niespodziewanie zburzony, gdy pojawi się w niej dziecko chore lub takie,

którego rozwój jest zaburzony. To, co było ważne kiedyś, w chwili zetknięcia z chorobą lub zaburzeniem rozwoju dziecka może stracić na wartości i odwrotnie. Do niedawna definiowano chorobę jedynie jako odwrotność zdrowia. Posługiwało się definicją sformułowaną przez Światową Organizację Zdrowia (World Health Organization, WHO), według której zdrowie jest stanem pełnego dobrego samopoczucia („dobrostanu”) fizycznego, psychicznego i społecznego, a nie tylko nieobecnością choroby czy niedomagania. Obecnie, w literaturze przedmiotu chorobę definiuje się jako taki stan organizmu, kiedy to czujemy się źle, a owego złego samopoczucia nie można jednak powiązać z krótkotrwałym, przejściowym uwarunkowaniem psychologicznym lub bytowym, lecz z dolegliwościami wywołanymi przez zmiany strukturalne lub zmienioną czynność organizmu. Przez dolegliwości rozumie się przy tym doznania, które są przejawem nieprawidłowych zmian struktury organizmu lub zaburzeń regulacji funkcji narządów [por. Woynarowska 2014, s. 18–26].

Choroba lub zaburzenie jest jednym z najbardziej niepożądanych zjawisk w życiu i rozwoju dziecka. Narusza bowiem zdrowie dziecka będące podstawą jego rozwoju i osiąganą dojrzałości. Choroba lub zaburzenie rozwoju utrudnia dziecku zaspokajanie potrzeb psychicznych i naraża je na wiele trudnych sytuacji.

Autyzm należy do grupy tzw. „całościowych zaburzeń rozwojowych”. Zaburzenia te determinują funkcjonowanie dziecka w obrębie kluczowych sfer rozwojowych. Charakterystyczną cechą zaburzeń całościowych jest nieadekwatny do wieku poziom kompetencji i umiejętności (społecznych, językowych, komunikacyjnych, poznawczych, emocjonalnych). Definicja sformułowana przez Narodowe Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Autystycznych oraz Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne podaje, że autyzm to „[...] złożone upośledzenie rozwojowe, które typowo objawia się w pierwszych trzech latach życia i jest wynikiem zaburzenia neurologicznego wpływającego na rozwój w obszarach interakcji społecznej i zdolności komunikacyjnych. Zarówno dzieci jak i dorosłe osoby dotknięte autyzmem typowo przejawiają problemy w komunikacji werbalnej i niewerbalnej, interakcjach społecznych i zabawie” [www.autyzm24.pl, dostęp: 22.03.2015].

W literaturze przedmiotu od 1988 r. funkcjonuje termin „autystyczne spektrum zaburzeń”, w związku z poszerzeniem koncepcji autyzmu o zaburzenia lżejsze i mniej typowe (zespół Aspergera, zespół Retta, dziecięce zaburzenie dezintegracyjne i inne całościowe zaburzenia rozwoju) w stosunku do podstawowego opisu symptomów dokonanego przez L. Kanner [Pisula 2010, s. 16]. Z kolei, w obowiązującej od maja 2013 roku klasyfikacji DSM-V zrezygnowano z terminu „całościowe zaburzenia rozwoju”, zastąpiono trzy jednostki chorobowe: zaburzenia autystyczne, zespół Aspergera i inne całościowe zaburzenia rozwoju jedną jednostką – spektrum zaburzeń autystycznych (ASD). Ponadto nastąpiło połączenie dwóch grup objawów z dotychczasowej triady diagnostycznej: zaburzeń

interakcji społecznych i zaburzeń komunikacji w jedną domenę diagnostyczną. Wprowadzono trójstopniową klasyfikację ASD – od L1 do L3, w zależności od nasilenia objawów oraz stopnia ich wpływu na codzienne funkcjonowanie, wykluczono kryterium opóźnienia rozwoju mowy, zastąpiono dotychczas obowiązujące kryterium wieku, w jakim pojawiają się pierwsze objawy, określeniem „początek we wczesnym dzieciństwie” oraz zasygnalizowano, że objawy mogą nie manifestować się w pełni do czasu, gdy wymagania społeczne przekroczą umiejętności osoby [Gerhant, Olajossy, Olajossy-Hilkesberger 2013, s. 1102].

Zarówno dla dobra dziecka chorego lub takiego, którego rozwój jest zaburzony, jak i dla dobra jego rodziny niezmiernie ważne jest szybkie osiągnięcie przez członków rodziny względnej równowagi emocjonalnej, przyjęcie przez nich racjonalnej postawy wobec choroby lub zaburzenia dziecka, nacechowanej motywacją do zabezpieczenia mu należytej opieki i pomocy oraz właściwego postępowania wychowawczego. Dla osiągnięcia takiego stanu często potrzebne jest rodzicom wsparcie psychiczne ze strony innych osób. Zwykle udzielają im wsparcia osoby najbliższe, z kręgu rodziny i przyjaciół. Pożądane jest, aby wsparcia udzielali im także osoby, pod których merytoryczną opieką pozostaje dziecko. Są to osoby najbardziej kompetentne do podejmowania z rodzicami rozmów na temat choroby lub zaburzenia dziecka i procesu leczniczo-terapeutycznego, a tym samym do kształtowania u rodziców właściwego obrazu choroby lub zaburzenia dziecka i prawidłowej postawy wobec niego [Maciarz 2001, s. 36].

Rodzice dzieci niepełnosprawnych, chorych, zaburzonych – niezależnie od rodzaju niepełnosprawności, choroby czy zaburzenia – doświadczają poważnych obciążeń związanych z opieką i wychowaniem swojego dziecka. Mogą odczuwać lęk oraz poczucie winy, że być może czegoś nie dopilnowali, zaniedbali i tym samym odebrali dziecku możliwość normalnego rozwoju [Pisula 1998, s. 65]. Autyzm stawia przed rodzicami szczególne wyzwanie, sprostanie któremu może być niemożliwe bez pomocy profesjonalistów [Pisula 2012, s. 84]. Problemy, jakich doświadczają rodzice dzieci z autyzmem mogą być bardzo zróżnicowane.

Z badań prowadzonych nad stresem i sposobami radzenia sobie z nim przez rodziców dzieci z autyzmem wynika, że aż dwie trzecie matek dzieci z autyzmem przejawia znacznie podwyższony poziom stresu [Pisula 2012, s. 19], nie tylko w porównaniu z rodzicami dzieci rozwijających się prawidłowo, ale także w stosunku do rodziców dzieci z innymi zaburzeniami [Pisula, Noińska 2011, s. 75]. Ponadto, sami rodzice opisując swoje życie z dzieckiem z autyzmem używali określenia „stresujące” [za: Pisula 2012, s. 19]. Za szczególne źródło stresu uważane są przez rodziców zachowania ich dzieci niezrozumiałe dla innych, dziwaczne, czy wręcz „nienormalne” [Baxter, Cummings, Yiolitis 2000; Baker i in. 2003; Beck, Hastings, Daley 2004].

Konsekwencje stresu odczuwanego przez rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju objawiają się np. poprzez dysfunkcjonalne pełnienie roli rodzica, zaburzenia interakcji rodzic-dziecko, zaniedbywanie dziecka, problemy w funkcjonowaniu rodziny i związku małżeńskiego [Pisula, Danielewicz 2011, s. 13-14]. Jednocześnie badania potwierdzają gorszy w stosunku do rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo, stan zdrowia fizycznego i psychicznego rodziców i rodzeństwa dzieci z autyzmem oraz częstsze przypadki ich zapadalności na depresję [za: Pisula, Danielewicz 2011, s. 13].

Aby rodzina dziecka z autyzmem funkcjonowała poprawnie, należy zwrócić uwagę na podejście poszczególnych osób do dziecka. Elementem do tego niezbędnym jest zaakceptowanie zaistniałej sytuacji. Zdaniem E. Pisuli „rodzice, którym trudno uporać się z poczuciem winy wobec dziecka, poczuciem niższości i wstydem przed innymi ludźmi, izolujący się i osamotnieni, nie są w stanie zapewnić dziecku warunków sprzyjających rozwojowi, dać mu poczucie bezpieczeństwa i wiary we własne możliwości” [Pisula 2005, s. 97].

Poprawne wzajemne relacje, odpowiedni sposób komunikowania się i równe traktowanie wszystkich dzieci stanowi podstawę do rozwiązania problemów i spokojnego życia. Taka rodzina potrzebuje przede wszystkim wsparcia i mobilizacji w radzeniu sobie z trudnościami losu. Całkowicie zbędne jest ocenianie czy, kto i w jakim stopniu ponosi odpowiedzialność czy też winę w związku z zaistniałą sytuacją.

Metodologia badań własnych

Celem podjętych przez autorki badań było rozpoznanie, w jaki sposób spostzegane jest dziecko z autyzmem przez własnych rodziców. Istotnym aspektem badań stało się pytanie o bariery i trudności, z jakimi muszą zmagać się rodzice dziecka z autyzmem oraz sposób funkcjonowania ich rodziny w sytuacji występowania tego zaburzenia u dziecka.

Dla potrzeb badań dokonano celowego doboru próby. Badaniem objęto grupę 41 osób dorosłych, którzy posiadają dziecko z autyzmem. Wybór terenu badań podyktowany był uzyskaniem zgody na przeprowadzenie badań od rodzin posiadających dziecko z autyzmem oraz możliwością nawiązania z nimi kontaktu poprzez osoby działające w różnych organizacjach, fundacjach społecznych, bądź poprzez przedstawicieli innych placówek.

Badania zostały przeprowadzone na terenie Warszawy i Wołomina w następujących placówkach: Gabinet terapii dzieci „Definitivia” w Warszawie, Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna w Wołominie oraz Fundacja na rzecz Rodzin

Dotkniętych Autyzmem w Warszawie. Badanie przeprowadzono w lipcu i sierpniu 2014 roku. Do celów obliczeń statystycznych wykorzystano program SPSS dla Windows wersja 21.

Wśród respondentów większość stanowiły kobiety – 30 osób, pozostałe 11 osób byli to mężczyźni. 23 osoby to respondenci w wieku 30–39 lat. Na drugim miejscu pod względem liczebności znajdowały się osoby w wieku pomiędzy 20 a 29 lat oraz 40–49 lat (po 8 badanych). Natomiast zaledwie 2 respondentów byli to rodzice w wieku powyżej pięćdziesiątego roku życia.

Większość badanych (35) zadeklarowało, że mieszka w mieście, natomiast 6 podało, iż mieszka na wsi. Najwięcej respondentów zadeklarowało wykształcenie średnie (21), natomiast 17 to osoby z wykształceniem wyższym, a najmniej liczną była grupa badanych z wykształceniem podstawowym – zaledwie 3 osoby.

Wyniki badań własnych

Najczęściej to rodzice dziecka z autyzmem jako pierwsi dostrzegają, że dziecko nie odbiera w sposób prawidłowy bodźców płynących ze środowiska. Noworodek nie aspiruje do kontaktu fizycznego z matką – wręcz unika jej dotyku – sztywnieje, stawia wyraźny opór. Przez pierwsze sześć miesięcy dziecko nie zauważa matki, jest mało wymagające; uśmiechanie się, gaworzenie i reakcje występują u niego z opóźnieniem lub wcale [Kendall 2004, s. 163].

Zatem w pierwszej kolejności zapytano respondentów, kto jako pierwszy zaobserwował u dziecka nietypowe zachowania, które mogły świadczyć o występujących nieprawidłowościach rozwojowych. Z poddanych analizie odpowiedzi respondentów wynika, że to oni w przeważającej części jako pierwsi zaobserwowali nietypowe zachowania dziecka. Odpowiedzi takiej udzieliło 29 osób. Siedmiu osobom taką informację przekazał lekarz pediatra. Tylko w trzech przypadkach był to współmałżonek a w dwóch dziadkowie.

W związku z udzielonymi odpowiedziami, w dalszej kolejności zapytano respondentów o to, które z zaobserwowanych u dziecka zachowań, mogły ich zdaniem świadczyć o występowaniu autyzmu. Rodzice mieli możliwość wyboru kilku odpowiedzi. Ich rozkład przedstawia tabela 1.

Najczęściej wskazywanym przez rodziców niepokojącym sygnałem był brak kontaktu wzrokowego (26 osób). Dziewiętnastu respondentów wskazało na brak reakcji na innych ludzi, dla 16 osób był to brak zainteresowania zabawami z rówieśnikami, a dla 15 osób schematyczne układanie przedmiotów. W dalszej kolejności wymienione zostało: wpatrywanie się w jeden punkt (14 osób), płacz i krzyk (13 osób), brak kontaktu fizycznego (12 osób), reagowanie agresją na

zmiany i zaburzona komunikacja (po 10 osób), a także nadpobudliwość i echolalie oraz nietypowe reakcje na odgłosy (po 6 osób).

Tabela 1. Niepokojące zachowania mogące świadczyć o autyzmie

Jakie zachowania dziecka dały Panu/i podstawę do przypuszczenia, że dziecko ma autyzm?	Częstość
Brak kontaktu wzrokowego	26
Brak kontaktu fizycznego	12
Brak reakcji na innych	19
B Brak chęci zabawy z rówieśnikami	16
Schematyczne układanie przedmiotów	15
Reagowanie agresją na zmiany	10
Wpatrywanie się w jeden punkt	14
Inne: nadpobudliwość	6
Inne: płacz, krzyk	13
Inne: zaburzona komunikacja	10
Inne: echolalia, nietypowe reakcje na odgłosy	6

Źródło: Opracowanie własne.

W następnej kolejności poddano odpowiedzi respondentów na pytanie, w jaki sposób tłumaczyli sobie te zachowania i z czym je wiązali. Rozkład odpowiedzi ukazuje tabela 2.

Tabela 2. Wyjaśnianie nietypowych zachowań dziecka

Jak Pan/i tłumaczył/a nietypowe zachowania dziecka?	Częstość	Procent
Nie dopuszczałem/am myśli, że dziecko może być chore	11	26,8
Myślałem/am, że moje dziecko wolniej się rozwija	15	36,8
Myślałem, że z tego wyrośnie	9	22,0
Nie zastanawiałem/am się nad przyczynami takich zachowań	3	7,3
Inne: Myślałem/am, że sytuacja sama się unormuje	3	7,3
Ogółem	41	100,0

Źródło: Opracowanie własne.

Analiza odpowiedzi zamieszczonych w tabeli 2 wskazuje, że 11 rodziców nie dopuszczało do siebie myśli, że ich dziecko może być dotknięte zaburzeniem. Najwięcej badanych niepokojące zachowania tłumaczyło faktem, że ich dziecko w porównaniu z rówieśnikami rozwija się w wolniejszym tempie (15 osób), a 9 ankietowanych myślało, że trudne zachowania to kwestia czasu i dziecko z tego wy-

rośnie. Zaledwie 6 respondentów nie zastanawiało się nad przyczynami nietypowych zachowań u swojego dziecka, i tyle samo badanych myślało, że sytuacja z biegiem czasu się unormuje.

W świetle udzielonych odpowiedzi istotna okazała się analiza odpowiedzi respondentów na pytanie, czy długo zwlekali ze spotkaniem ze specjalistą. Rozkład udzielonych odpowiedzi ukazuje tabela 3.

Tabela 3. Spotkanie ze specjalistą

Czy długo zwlekał/a Pan/i ze spotkaniem ze specjalistą?	Częstość	Procent
Tak, myślałem/am, że sytuacja się unormuje, objawy same ustąpią	6	10,3
Tak, gdyż nie dociekałem/am gdzie szukać pomocy	2	3,4
Tak, bałem/am się prawdy	5	8,6
Nie, miałem/am świadomość, że sam/a nie dam rady pomóc dziecku	11	19,1
Nie, jak najszybciej chciałem skonsultować się ze specjalistą	34	58,6
Ogółem	41	100,0

Źródło: Opracowanie własne.

Wyniki zaprezentowane w tabeli 3 wyraźnie wskazują na szybką reakcję rodziców w związku z sygnałami budzącymi niepokój – aż 34 respondentów zadeklarowało, że jak najszybciej chcieli skonsultować się ze specjalistą, a 11 badanych miało świadomość, że sami nie dadzą rady pomóc swojemu dziecku. Nie można jednak nie zauważyć, że aż 6 rodziców przyznało się do zwlekania z wizytą u specjalisty. Myśleli oni, że sytuacja się unormuje, a objawy same ustąpią. Inni bali się prawdy (5 osób), a jeszcze inni nie dociekali gdzie szukać pomocy (2 osoby).

Jak twierdzą naukowcy, u większości dzieci z autyzmem objawy mogą być widoczne już w pierwszym roku życia. W typowym przebiegu tych zaburzeń niepokojące symptomy pojawiają się do 36 miesiąca życia [Jagielska 2010, s. 9]. Zapytano zatem respondentów, w którym roku życia ich dziecka zaburzenie zostało zdiagnozowane a odpowiedzi przedstawiono w tabeli 4.

Z analizy danych zawartych w tabeli nr 4 wynika, iż najczęstsza diagnoza autyzmu odbyła się pomiędzy drugim a trzecim rokiem życia dziecka. Tylko siedmioro rodziców dowiedziało się o charakterze zaburzenia dziecka pomiędzy 4 i 5 rokiem jego życia. Prawie taka sama grupa rodziców (6) dowiedziała się o występowaniu autyzmu u dziecka już w pierwszym lub drugim roku jego życia. Były także przypadki, kiedy to rozpoznano autyzm u dziecka dopiero w szóstym a nawet pomiędzy ósmym a dziesiątym rokiem życia dziecka.

Analiza badań wskazuje na fakt, iż rozpoznanie zaburzenia w większości przypadków przypadła na wczesne lata życia dziecka, a diagnoza w wieku szkolnym stanowiła tylko niewielki odsetek. Podsumowując deklaracje rodziców

stwierdzić można, iż większość z nich już we wczesnych latach życia dziecka było świadomych, jakie zaburzenie występuje u ich potomstwa, co dawało podstawę do szybkiej konsultacji ze specjalistą i podjęcia właściwej terapii. H. Jaklewicz, na podstawie swoich badań klinicznych (1993) wysnuła wniosek, iż okres pojawienia się symptomów autyzmu pozostaje w ścisłej korelacji z przyszłym procesem rozwojowym dziecka. Wcześniejsze występowanie objawów może zatem (ale nie musi) wiązać się z cięższymi wyzwaniem rozwojowymi. Pamiętać jednak należy, że wczesne wykrycie problemu to także szansa na wczesną interwencję i szybkie podjęcie pierwszych działań [za: Bobkowicz-Lewartowska 2005].

Tabela 4. Wiek dziecka w chwili zdiagnozowania autyzmu

W którym roku życia Pani/a dziecka zdiagnozowano autyzm	Częstość	Procent
1 – 1,5 roku	6	14,6
2 – 2,5 roku	12	29,3
3 – 3,5 roku	12	29,3
4 – 5 lat	7	17,7
6 lat	2	4,9
8 lat	1	2,4
10 lat	1	2,4
Ogółem	41	100,0

Źródło: Opracowanie własne.

Obok przeżyć typowych dla rodziców dzieci niepełnosprawnych, rodzice dziecka z autyzmem bardzo silnie odczuwają stres związany z obojętnością uczuciową okazywaną im przez dziecko, które nie przejawia oznak przywiązania emocjonalnego. Innym czynnikiem stresogennym dla rodziców jest poczucie niejasności, co do możliwości dziecka oraz bezradność wobec wielu jego zachowań [Pisula 1998, s. 46]. Rodzice dzieci z autyzmem czują się zagubieni, mają poczucie braku kompetencji rodzicielskich. Silnie odczuwają przeciążenie ciągłą opieką nad dzieckiem – „wypalanie się sił”, beznadziejność podejmowanych wysiłków, wyłączną odpowiedzialność za los dziecka. Są często zrezygnowani, zmęczeni i sfrustrowani kontaktem z profesjonalistami [Pisula 2012, s. 7].

Zapytano zatem respondentów o ich emocje związane z diagnozą zaburzenia u ich dziecka. Tylko 10 ankietowanych przyznało, że nie odczuwali stresu związanego z zaistniałą sytuacją. Pozostałym badanym najczęściej towarzyszyło negatywne myślenie, negatywne reakcje wobec innych oraz załamanie (27 odpowiedzi). Podenerwowanie dotknęło 15 rodziców, a na bezsenność cierpiało 13 osób. Aż 10 badanych czuło bezradność, gdyż nie wiedzieli gdzie szukać pomocy, a do

placzu przyznało się 9 ankietowanych. Brak apetytu, spadek wagi ciała oraz częste zmiany nastroju odczuło 4 respondentów.

Sprostanie nowej sytuacji, jaką jest pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego, chorego czy zaburzonego wymaga od rodziny pełnej mobilizacji sił i środków, w tym wsparcia społecznego ze strony całego systemu rodzinnego. Jako decydujące wymieniane są tu: spójność rodziny, na którą składa się zaufanie, wsparcie, integracja i poszanowanie indywidualności; adaptacyjność, czyli zdolność rodziny do przezwycięzania przeszkód; organizacja rodziny, tj. zgodność, jasność i konsekwencja w zakresie obowiązujących ról i reguł, wspólne przywództwo rodziców, jasne granice rodzinne i pokoleniowe; umiejętność komunikacji; poczucie kontroli nad wydarzeniami, aktywne nastawienie do sytuacji trudnej; ilość i forma czasu spędzanego razem; zdolność rodziny do wykorzystywania zasobów indywidualnych oraz radzenia sobie w sposób konstruktywny z napięciem [Leśniak, Dobrzyńska-Mesterhazy 1999].

W związku z tym przeanalizowano odpowiedzi rodziców na temat reakcji ich rodzin na pojawienie się w nich dziecka z autyzmem.

Tabela 5. Pojawienie się dziecka z autyzmem – reakcje rodziny

Jak rodzina i najbliżsi zareagowali na pojawienie się dziecka z autyzmem w rodzinie?	Częstość	Procent
Obarczali nas całą winą	5	12,2
Starali się nas wspierać, ale nie przekładało się to na działanie	17	41,5
Byli wyrozumiali, oferowali swą pomoc	13	31,7
Inne: odwrócili się, kontakt ograniczył się do minimum	2	4,9
Zaakceptowali całą sytuację, pomagają nam	4	9,7
Ogółem	41	100,0

Źródło: Opracowanie własne.

Jak wynika z analizy danych zawartych w tabeli 5, aż 17 respondentów zadeklarowało, że pozostali członkowie rodziny starali się ich wspierać, jednak nie przekładało się to na działanie. Spora grupa (13 rodziców) mogła liczyć na oferowaną pomoc i wyrozumiałość ze strony rodziny. Pewna część respondentów natomiast, spotkała się z negatywnymi reakcjami bliższych i dalszych krewnych: 5 badanych stwierdziło, że najbliżsi obarczali ich całą winą, a 2 osoby zauważyły, że rodzina odwróciła się od nich, a kontakt został ograniczony do minimum.

W związku z analizą subiektywnego poczucia respondentów co do ich zasobów wsparcia społecznego ze strony ich rodzin, analizie poddano także ich odpowiedzi obrazujące stosunek pozostałych członków rodziny do dziecka z autyzmem.

Tabela 6. Stosunek pozostałych członków rodziny do dziecka z autyzmem

Jak pozostali członkowie rodziny radzą sobie z dzieckiem z autyzmem?	Częstość
Uczą się okazywać akceptację, cierpliwość i zrozumienie	15
Dostosowują się do potrzeb dziecka z autyzmem	26
Wyrzekają się kariery zawodowej/dóbr materialnych	8
Nie akceptują dziecka chorego	5
Całą winą obarczają mnie	3
Są wyrozumiali, pomagają nam	2

Źródło: Opracowanie własne.

Zdecydowana większość – aż 26 respondentów – uważa, iż pozostali domownicy dostosowują się do potrzeb dziecka z autyzmem, 15 osób zauważa akceptację, cierpliwość i zrozumienie wobec dziecka, 8 osób odnotowało rezygnację z kariery zawodowej i dóbr materialnych (najprawdopodobniej wskutek opieki nad dzieckiem) a 2 osoby widzą wyrozumiałość i chęć pomocy ze strony pozostałych członków rodziny. Jednocześnie z analizy badań wynika, iż rodzice spotykają się też z negatywnym stosunkiem ze strony pozostałych członków rodziny. Brak akceptacji dziecka chorego odczuwa 5 badanych, a zarzutów i obarczania całą winą za zaistniałą sytuację doświadcza 3 ankietowanych.

Autorki interesowało także to, jakie znaczenie w opinii badanych ma dla ich rodziny fakt, iż znajduje się w niej dziecko z autyzmem. Ankietowani mieli możliwość wyboru kilku odpowiedzi.

Tabela 7. Znaczenie autyzmu dla funkcjonowania rodziny

W jaki sposób zaburzenie dziecka wpłynęło na funkcjonowanie rodziny?	Częstość
Współmałżonek musiał przejąć połowę moich obowiązków	11
Odczuwam ciągły brak czasu dla siebie	26
Sąsiedzi nas nie akceptują	8
Wymagam pomocy w codziennych czynnościach ze strony dzieci	5
Wysokie koszty leczenia i terapii wpłynęły na budżet rodzinny	20
Zauważyłem/am, że wspólny problem zbliżył naszą rodzinę do siebie	12
Współmałżonek obwinia mnie o chorobę dziecka	7
Inne: kłótnie z współmałżonkiem	3
Inne: rozwód	2
Inne: „Uciekanie” współmałżonka z domu	4

Źródło: Opracowanie własne.

Dane zamieszczone w tabeli 7 wskazują, że posiadanie dziecka z autyzmem istotnie oddziałuje na funkcjonowanie rodziny. Z analizy przeprowadzonych ba-

dań wynika, iż najwięcej rodziców odczuwa ciągły brak czasu dla siebie (26 osób). Duży wpływ na organizację życia rodzinnego miały też wysokie koszty leczenia i terapii – 20 rodziców zauważyło pogorszenie się budżetu rodzinnego. Zwraca uwagę fakt, iż najwięcej badanych oceniło swoją sytuację materialną jako przeciętną – 53,7% (według 36,6% respondentów jest ona dobra, a jedynie 9,7% badanych przyznało, że jest ona bardzo dobra). Żaden z respondentów nie traktował swojej sytuacji jako poniżej przeciętnej lub złej.

Wśród zmian, jakie dokonały się w rodzinie respondenci wymieniali także: konieczność przejścia połowy obowiązków przez współmałżonka (11 osób), nieakceptację ze strony sąsiadów (8 osób), pomoc w codziennych czynnościach ze strony pozostałych dzieci (5 osób).

Ponadto respondenci wskazali, że pojawienie się w rodzinie dziecka z autyzmem wiąże się problemami małżeńskimi takimi jak: „uciekanie” współmałżonka z domu (4 osoby), kłótnie (3 osoby) a nawet rozwód (2 osoby). Natomiast 12 ankietowanych przyznało, że zaistniała sytuacja wynikająca z posiadania dziecka z autyzmem zbliżyła do siebie całą rodzinę.

Autorki interesowało również to, co było dla rodziców najtrudniejsze do zaakceptowania w związku z pojawieniem się w ich rodzinie dziecka z autyzmem. Respondenci mieli możliwość wyboru kilku odpowiedzi. Ich rozkład przedstawia tabela 8.

Tabela 8. Trudności w zaakceptowaniu trudnej sytuacji

Co było najtrudniejsze do zaakceptowania w tej sytuacji?	Częstość
Świadomość, że moje dziecko nigdy nie będzie w pełni sprawne	24
Nieokazywanie uczuć ze strony dziecka, obojętność	20
Fakt, że moje dziecko zawsze będzie potrzebowało pomocy osób trzecich	22
Negatywne reakcje ze strony innych ludzi	11
Inne: Brak zrozumienia i pomocy ze strony pracowników szkoły	6

Źródło: Opracowanie własne.

Największa liczba respondentów (24 osoby) zadeklarowała, że najtrudniejsza do zaakceptowania była świadomość, że dziecko nigdy nie będzie w pełni sprawne. Na potrzebę pomocy od osób trzecich wskazało 22 respondentów. Nieokazywanie uczuć ze strony dziecka oraz obojętność, to trzecie w kolejności wybierane wskazanie respondentów (20 osób). Kolejno badani wybierali również negatywne emocje ze strony innych ludzi (11 osób) i brak zrozumienia i pomocy ze strony pracowników szkoły (6 osób).

W związku z deklarowaną przez większość rodziców trudną do zaakceptowania świadomością, iż zaburzenie ich dziecka jest nieodwracalne, rodzicom trudno jest formułować oczekiwania wobec dzieci i ich przyszłości, ponieważ ich

rozwój jest bardzo nieharmonijny i trudno jest przewidzieć zachowanie dziecka. Autorki przeanalizowały zatem ich odpowiedzi na pytanie o to, jakie lęki i obawy o przyszłość dziecka im towarzyszą. Ankietowani mieli możliwość wyboru kilku odpowiedzi.

Tabela 9. Lęki i obawy związane z przyszłością dziecka z autyzmem

Czy posiada Pan/i lęki i obawy związane z przyszłością dziecka z autyzmem?	Częstość
Nie	9
Tak, obawa czy wystarczy mi sił na dalszą walkę	3
Tak, obawa, że dziecko mnie nie przytuli, nie pocałuje	2
Tak, rezygnacja z pracy zawodowej	3
Brak finansów na dalsze leczenie	6
Tak, skuteczność terapii	2
Tak, niepokój co przyniesie kolejny dzień	3
Tak, obawa czy dziecko poradzi sobie beze mnie	9
Tak, jak będzie wyglądała przyszłość mojego dziecka	7
Tak, czy będzie mówił	3

Źródło: Opracowanie własne.

Z danych zawartych w tabeli 9 wynika, że większości rodziców towarzyszą lęki dotyczące przyszłości ich dziecka z autyzmem. Obawy te najczęściej odnoszą się do tego, czy dziecko w przyszłości da sobie radę bez rodziców (9 osób) oraz tego, jak ta przyszłość będzie wyglądać (7 osób). Rodzice boją się także sytuacji zaprzestania terapii z powodu braku środków finansowych (6 osób). Równie często co obawa przed najbliższą przyszłością (3 osoby) pojawiał się strach o dalszą przyszłość zarówno dziecka (czy będzie mówić) jak i dorosłego (rezygnacja z pracy zawodowej, siły na dalszą długoletnią walkę).

Dużą trudnością dla rodziców dzieci z autyzmem jest brak oznak przywiązania ze strony dziecka, przejawiający się w jego zachowaniu. Należy do nich brak jasnych sygnałów, że jest się potrzebnym dziecku, kochanym oraz ważnym dla niego [Pisula 2012, s. 86]. Równie trudne do zaakceptowania dla rodziców mogą być często niezrozumiałe dla otoczenia „dziwaczne” zachowania dziecka. Takie sztywne wzorce aktywności dziecka często połączone są z oporem wobec zmian. Może to być na przykład kręcenie się w kółko, obracanie palcami przed oczami, krzyk itp. Często dzieci te są nadrucliwe, agresywne i wykazują zachowania autostymulacyjne oraz samouszkodzające [Pisula 2012, s. 95].

Odpowiedzi respondentów poddano zatem analizie pod kątem najtrudniejszych do zaakceptowania dla nich zachowań dziecka oraz takich, których akcep-

tacja przychodzi im z łatwością. Pytanie to dawało możliwość wyboru kilku odpowiedzi.

Tabela 10 Zachowania dziecka najtrudniejsze do zaakceptowania

Jakie zachowania dziecka są najtrudniejsze do zaakceptowania?	Częstość
Brak adekwatnej mimiki i gestykulacji	5
Niereagowanie na imię	10
Preferowanie samotności	12
Ignorowanie innych	7
Unikanie lub brak kontaktu wzrokowego	12
Inne brak kontaktu fizycznego	11
Inne reagowanie krzykiem	9
Inne brak mowy	9
Histeryczny krzyk i płacz	18

Źródło: Opracowanie własne.

Jako najtrudniejsze do zaakceptowania zachowania dziecka z autyzmem ankietowani najczęściej wskazywali, że jest to histeryczny krzyk i płacz ich dziecka (18 osób), ponadto preferowanie samotności oraz unikanie lub brak kontaktu wzrokowego (po 12 osób) a także brak kontaktu fizycznego (11 osób). Dla 10 respondentów najtrudniejsze jest niereagowanie dziecka na swoje imię. Z odpowiedzi rodziców wynika, że utrudniony kontakt z dzieckiem – werbalny, jak i niewerbalny – to coś, nad czym trudno jest im przejść do porządku dziennego.

Jako najłatwiejsze do akceptacji 15 respondentów wskazało preferowanie przez ich dziecko samotności, dla 11 rodziców nie stanowi problemu ignorowanie przez nie innych a dla 10 badanych jest to brak adekwatnej mimiki i gestykulacji dziecka.

Z analizy przeprowadzonych badań wynika także, iż rodzice dzieci z autyzmem do chwili obecnej odczuwają negatywne emocje. Największą grupę respondentów – 26 osób – stanowiły osoby określające się jako zestresowane. Do modlitwy o poprawę stanu zdrowia dziecka przyznało się 20 osób, a ogólny zamęt emocjonalny odczuwa 14 rodziców. Osamotnienie towarzyszy 12 respondentom, tyle samo przyznaje się do ciągłego płaczu, a poczucie winy deklaruje 9 badanych. Innym wskazywanym przez respondentów odczuciem była bezsilność wynikająca z niemożności pomocy swojemu dziecku. Komfort psychiczny spowodowany świadomością, jakie konkretnie zaburzenie dotknęło ich dziecko (tj. brak dręczącej niepewności co do niepokojących symptomów) zadeklarowało dwoje rodziców.

Jednocześnie z analizy zgromadzonego materiału badawczego wynika, iż pojawienie się w rodzinie dziecka z autyzmem może wiązać się z pozytywnymi do-

świadzczeniami, z których rodzina może czerpać nową wiedzę i kompetencje. Najczęściej rodzice deklarowali zmianę wartości i priorytetów życiowych – 21 oraz podział spraw na ważne i ważniejsze (20). Kolejno respondenci wymieniali: większą siłę w radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi (16) i inne spojrzenie na świat (13). Zaledwie czterech respondentów przyznało, iż fakt posiadania dziecka z autyzmem nic nie zmienił w ich życiu.

Zakończenie

Już w 1979 roku pojawiła się koncepcja „syndromu wypalenia się sił u rodziców dzieci z autyzmem”. Zdaniem jej autorów jest to spowodowane intensywną i wyczerpującą opieką nad dzieckiem zaburzonym [Maciarz 2001]. Rodzicom takich dzieci oprócz zmęczenia fizycznego towarzyszą najczęściej: poczucie osamotnienia i braku pomocy, poczucie niemożności osiągnięcia znacznych zmian w życiu, poczucie beznadziejności podejmowanych wysiłków, poczucie wyłącznej odpowiedzialności za los dziecka, poczucie bycia niezrozumiałym przez innych i odizolowanym, poczucie niejasnych możliwości dziecka, odczuwanie złej atmosfery w domu oraz przeżywanie frustracji [Gałkowski 1995].

W badaniach prowadzonych w ostatnich latach pojawiły się także publikacje akcentujące pozytywne spostrzeżenie przez rodziców opieki nad dzieckiem z całościowym zaburzeniem rozwoju [Pisula 2012, s. 22]. Badania prowadzone przez D. E. Greya (2002) oraz G. A. Kinga (2006) ukazują, iż rodzice ci, dostrzegają pozytywne aspekty swojego rodzicielstwa, zwłaszcza w miarę upływu czasu, co pozwala im konstruktywnie zaadaptować się do pojawiających się przed nimi wymagań [Pisula 2012, s. 52].

Z przeprowadzonych przez autorki badań wynika, że pojawienie się dziecka z autyzmem angażuje całą rodzinę i ma niewątpliwie znaczenie dla jej funkcjonowania. Dziecko z autyzmem jest nie tylko dla rodziców, lecz także psychologów, psychiatrów i terapeutów ciągle niedostępną zagadką, wyizolowane od reszty świata, fascynujące, niemal magiczne. Aby nawiązać z nim jakikolwiek kontakt, choć niewielką nić porozumienia, trzeba umieć odnaleźć w sobie ogromne pokłady samozaparcia, uporczywości, wiary we własne siły i celowość swojej pracy, a przede wszystkim dużo miłości dla tych niezwykłych dzieci.

Pozostawienie rodzin dzieci z autyzmem bez pomocy i wsparcia może negatywnie oddziaływać na los wzrastających w nich dzieci. Wsparcie instytucjonalne i społeczne stanowi nieodzowny czynnik zapewniania takim rodzinom niezbędnych warunków do ich prawidłowego funkcjonowania.

Zaprezentowane wyniki badań prezentują jedynie część zebranego materiału badawczego, tworząc jednocześnie nowe obszary badawcze warte dalszej eksploracji naukowej.

Bibliografia

- Adamski F. (2002), *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Baker B.L., McIntyre L.L., Blacher J., Crnic K., Edelbrock C., Low C. (2003), *Pre-school children with and without developmental delay: behavior problems and parenting stress over time*, „Journal of Intellectual Disability Research”, nr 47, s. 217–230.
- Baxter C., Cummings R.A., Yiolitis L. (2000), *Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability”, nr 25, s. 105–118.
- Beck A., Hastings R.P., Daley D. (2004), *Pro-social and behavior problems independently predict maternal stress*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability”, nr 29, s. 339–349.
- Bobkowicz-Lewartowska L. (2005), *Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii*, Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Kraków.
- Gałkowski T. (1995), *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Gerhant A., Olajossy M., Olajossy-Hilkesberger L. (2013), *Neuroanatomiczne, genetyczne i neurochemiczne aspekty autyzmu dziecięcego*, „Psychiatria Polska”, nr 47(6), s. 1101–1111.
- Kendall P. C. (2004), *Zaburzenia okresu dzieciństwa i adolescencji. Mechanizmy zaburzeń i techniki terapeutyczne dla praktyków i rodziców*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Jagielska G. (2010), *One są wśród nas. Dziecko z autyzmem i zespołem Aspergera w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa.
- Leśniak E., Dobrzyńska-Mesterhazy A. (1999), *Rodziny w kryzysie: diagnoza i interwencja kryzysowa* [w:] *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej*, red. W. Badura-Madej, „Śląsk”, Katowice.
- Maciarz A. (2001), *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Pisula E. (2010), *Autyzm przyczyny symptomy terapia*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Pisula E. (2005), *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Pisula E. (2012), *Rodzice dzieci z autyzmem*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Pisula E., Danielewicz D. (2011), *Badania nad rodzicami i rodzeństwem osób z niepełnosprawnością – problemy metodologiczne oraz kierunki poszukiwań* [w:] *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Pisula E., Noińska D. (2011), *Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii*, „Psychologia Rozwojowa”, nr 3(16), s. 75–88.
- Woynarowska B. (2014), *Edukacja zdrowotna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- www.autyzm24.pl.

Iwona Konieczna

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Poczucie wsparcia u dzieci z chorobą reumatyczną

Sense of support in children with rheumatic disease

This paper regards to sense of support by children with rheumatic disease. The main goal of conversations with children staying at the medical outpost was experience of chronic disease in different areas of life, difficulties and meanings given by children to perceived restrictions in their every day functioning. Important in those conversations was how do the children perceive their own behaviors and support of other people in situation of pain experience, difficulties met, fatigue, sadness, fear and happiness.

Słowa kluczowe: wsparcie, dziecko z chorobą przewlekłą, choroba reumatyczna

Keywords: support, child with chronic disease, rheumatic disease

Wprowadzenie

Problematyka wsparcia jest bardzo złożona. Trudno jest uchwycić wszystkie strony tego zjawiska. Autorzy wielu publikacji w swoich analizach koncentrują się na ogólnych ramach teoretycznych wsparcia społecznego, kryteriach podziału, rodzajach wsparcia, dostępnych sieciach (źródłach wsparcia), jego mechanizmach, które wskazują na sposoby funkcjonowania jednostki, w których wsparcie społeczne może oddziaływać na relację w sytuacji doświadczanego stresu związanego ze zdrowiem.

W literaturze istnieje wiele definicji wsparcia społecznego. Autorzy często w swoich pracach podkreślają fakt, że wsparcie definiuje się w sposób różny, bez odniesienia tego terminu do szerszych ram teoretycznych [Sęk, Cieślak 2006, s. 14].

Wiele badań koncentruje się wokół roli wsparcia społecznego w przezwyciężeniu sytuacji trudnych, w skutecznym radzeniu sobie ze stresem [Ostrębska 1989; Popiołek 1996; Sęk 1986, za: Okła, Łukasiewicz 2007, s. 140]. Pojęcie wsparcia powszechnie definiuje się jako pomoc dostępna dla jednostki w sytuacjach trudnych, stresowych [Jaworowska-Oblój, Skuza 1986; Sęk, Cieślak 2006] lub jak okre-

śła J. Pommersbach [za: Sęk, Cieślak 2006] jako konsekwencję przynależności człowieka do sieci społecznych. Jak podaje W. Okła i M. Łukasiewicz [2007, s. 140], I.G. Sarason w swoich późniejszych pracach dodaje, że wsparcie zakłada istnienie takiej relacji między ludźmi, która pozwala osobie wspomaganej dostrzec i odczuć, że ma wokół siebie osoby, na których może polegać. Relacja ta stwarza poczucie bezpieczeństwa i oparcia. G. Caplan, I.G. Sarason podają, iż definicje wsparcia, które mają behawioralny lub procesualny charakter, utożsamiają wsparcie z zachowaniami pomocnymi lub też zaspokajanie potrzeb w trudnych sytuacjach, gwarantowane przez osoby znaczące i grupy odniesienia [za: Sęk, Cieślak 2006, s. 14].

Jak podaje A. Titkow [2003] powszechnie uznaje się, że podstawowym i nadrzędnym celem wsparcia jest zaspokojenie potrzeb jednostki. J.F. Terelak [1997] jest zdania, że ma ono działanie buforowe, zmniejszające napięcie i znaczenie stresujących wydarzeń życiowych, a jego celem jest dostarczenie osobie środków zaradczych do poradzenia sobie z trudnościami. Wsparcie społeczne pełni też rolę modyfikującą procesów radzenia sobie z trudnościami. Ma to znaczenie, gdy sytuacja stresowa pojawia się nagle (choroba) lub gdy ma ona charakter przewlekły (niepełnosprawność), wymagający nowego sposobu postępowania i zmiany dotychczasowych struktur adaptacyjnych [Wojciszke 2002; Sęk, Cieślak 2006; Okła, Łukasiewicz 2007].

W literaturze przedmiotu jednym z kryteriów podziału wsparcia jest wyodrębnienie wsparcia strukturalnego i funkcjonalnego. Wsparcie strukturalne jest określane, jako obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się tym, że przez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych, przynależności, pełnią funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji [Sęk, Cieślak 2006; Heszen, Sęk 2007]. W literaturze te dostępne sieci społeczne nazywane są źródłami wsparcia. Wśród nich wymienia się: naturalne źródła wsparcia (rodzina, przyjaciele, grupy towarzyskie, grupy rówieśnicze, w których relacje wsparcia funkcjonują spontanicznie, nie są sformalizowane przez wymagania roli i są wzajemne), sformalizowane źródła wsparcia to wszelkie stowarzyszenia i instytucje opieki zdrowotnej.

W odniesieniu do osób z chorobą można mówić o szczególnym wsparciu, które oczekiwane jest przez pacjentów od lekarzy, pielęgniarek i terapeutów. Zagadnienie to jest badane jako trafność i dopasowanie wsparcia do sytuacji i potrzeb [Heszen, Sęk 2007, s. 167].

G. Caplan [za: Sęk, Cieślak 2006, s. 15] sieci określa jako systemy oparcia, które jego zdaniem pełnią potencjalnie i rzeczywiście funkcje pomocne, czyli działają na rzecz dobra swoich członków lub osób, dla których sieć ta jest dostępna. Można więc zauważyć, stosując kryterium strukturalne i w tym ujęciu definiując wsparcie, że jego istota tkwi w funkcji jaką sieć, czyli naturalna grupa odniesienia, for-

malna grupa, instytucje; pełni wobec osób, które są w niej osadzone. K. Heller, R.W. Swindle, R. Schwarzer [za: Sęk, Cieślak 2006, s. 15] zwracają uwagę na fakt, iż wsparcie społeczne nie jest równoważne z integracją społeczną i grupą społeczną. Zależy ono raczej od cech jakościowych i ilościowych tych struktur społecznych.

Wsparcie społeczne w ujęciu funkcjonalnym przedstawiane jest w literaturze jako interakcja społeczna, w toku której dochodzi do przekazywania lub wzajemnej wymiany emocji, informacji, instrumentów działania i dóbr rzeczowych, a celem tej interakcji, podejmowanej w sytuacji trudnej (chorobie) jest pomoc w pokonywaniu trudności [Sęk, Cieślak 2006; Heszen, Sęk 2007].

Jak czytamy u H. Sęk i R. Cieślak [2006] tak rozumiane wsparcie może zachodzić w diadzie, między jednostką a grupą i pomiędzy grupami. Autorzy dalej podają, że najczęściej wyróżnia się i bada następujące rodzaje wsparcia: (1) *wsparcie emocjonalne* – polega na przekazywaniu w toku interakcji emocji podtrzymujących, uspokajających, odzwierciedlających troskę, pozytywne ustosunkowanie do osoby wspieranej. Zachowania wspierające mają też na celu stworzenie poczucia przynależności, opieki i podwyższenie samooceny. Osoby cierpiące i przeżywające kryzys mogą dzięki interakcji wsparcia uwolnić się także od własnych napięć i negatywnych uczuć, mogą wyrazić swoje obawy, swój smutek. Poprawia to nie tylko ich samoocenę, ale wpływa też na ich samopoczucie. Trafne zachowanie osoby wspierającej wyzwala także w ludziach poczucie nadziei, (2) *wsparcie informacyjne (poznawcze)* – to wymiana w toku interakcji takich informacji, które sprzyjają lepszemu zrozumieniu sytuacji, położenia życiowego i problemu. Chodzi tu także o dostarczanie informacji zwrotnych o skuteczności podejmowania przez osobę wspieraną różnych działań zaradczych. Wsparcie informacyjne (poznawcze) to także dzielenie się własnym doświadczeniem przez osoby przeżywające podobne trudności, co dotyczy w szczególności interakcji w grupach samopomocy; (3) *wsparcie instrumentalne* – to rodzaj instruktażu polegającego na przekazywaniu informacji o konkretnych sposobach postępowania; może to być także forma modelowania skutecznych zachowań zaradczych. Pomoc ta przyjmuje formę wymiany instrumentów (sposobów postępowania, zdobywania informacji i dóbr materialnych); (4) *wsparcie rzeczowe (materialne)* – to świadczona pomoc materialna rzeczowa i finansowa, ale także bezpośrednie fizyczne działanie na rzecz osób potrzebujących; (5) *wsparcie duchowe* – dotyczy pomocy w odniesieniu do cierpienia i bólu duchowego związanego z sensem życia i śmierci.

Oprócz wymienionych rodzajów wsparcia w literaturze przedmiotu spotyka się także inne kategorie wsparcia. Niektórzy dzielą rodzaje wsparcia jedynie na emocjonalne i praktyczne. A.W. Wills [za: Sęk, Cieślak 2006, s. 20] dokonuje podziału na wsparcie podtrzymujące samoocenę, prestiż, wsparcie motywacyjne i obcowania społecznego. Ten ostatni rodzaj wsparcia jest bardzo interesujący, gdyż wiąże się z jedną z form radzenia sobie ze stresem poprzez poszukiwanie

alternatywnych gratyfikacji na polu towarzyskim, w spotkaniach i różnych formach aktywności takich jak: turystyka, koncerty, spotkania w klubach, na warsztatach artystycznych itp.

Jak podają I. Heszen i H. Sęk [2007] bardzo istotny z punktu widzenia funkcjonowania wsparcia w radzeniu sobie ze stresem i problemami zdrowotnymi jest podział na typy wsparcia: wsparcie spostrzegane, wsparcie otrzymywane i mobilizacja wsparcia.

Wsparcie spostrzegane, jak podają autorzy, jest efektem działania sieci wspierających i zdobywania doświadczenia w relacjach społecznych. Wynika ono z wiedzy i przekonań człowieka, o tym gdzie i od kogo może uzyskać pomoc, na kogo może liczyć w trudnej sytuacji „*Gdy znajdę się w potrzebie, zawsze pojawi się ktoś, kto mnie pocieszy*”, „*W trudnych sytuacjach mogę liczyć na ...*”, „*Znam takie osoby, które pomogą mi obiektywnie spojrzeć na moja sytuację*”. We wsparciu spostrzeganym ocenia się także przekonanie o dostępności sieci wsparcia. Wyodrębniając ten proces wsparcia, można też badać poczucie braku oparcia i stopień samotności, jako deficyt spostrzeganego wsparcia w przeciwieństwie do poczucia przynależności, posiadania przyjaciół i pomocnej grupy odniesienia lub opieki. Wsparcie otrzymywane to faktycznie otrzymywana pomoc. Ocenia się ją w odniesieniu do czasu lub konkretnej sytuacji. Wsparcie to jest oceniane obiektywnie lub relacjonowane subiektywnie przez odbiorcę jako faktycznie otrzymywany rodzaj i ilość wsparcia w określonym czasie. Badając ten typ wsparcia pytamy np., jak często w okresie od zachorowania (ale także w ostatnim roku, w ostatnim miesiącu): „*Ktoś udzielił ci ważnej informacji o Twoich prawach*”, „*Zaopiekowano się bliską ci osobą*”, „*Udzielono Ci pomocy w zakupach*”, „*Powiedziano coś, co dodało nadziei*” [Heszen, Sęk 2007, s. 169].

Spostrzegane i otrzymywane wsparcie zależy od sytuacji trudnej, potrzeb osób doświadczających stresu i cech sieci społecznych dostępnych i wykorzystywanych w takiej sytuacji. Interakcje wsparcia, a także skuteczność ich działania, są w znacznym stopniu uwarunkowane właściwościami osoby wspieranej. Zależą od jej zasobów osobistych: zasobów struktury Ja, samooceny, poczucia kontroli, kompetencji społecznych, pozycji społecznej itp. [Sęk, Cieślak 2006].

W relacji do wsparcia otrzymywanego, zdaniem I. Heszen i H. Sęk [2007], można także analizować potrzebę wsparcia. Ustala się to np. pytając o stosunek do następujących twierdzeń: „*Gdy przydarza mi się coś przykrego, potrzebuję kogoś, kto mnie podniesie na duchu*”, „*W trudnościach ważne jest mieć kogoś, kogo można posłuchać i poradzić się*”. Autorzy zwracają uwagę na ważną właściwość, która pojawia się w interakcjach wspierających. Jest nią poziom zadowolenia i dopasowania wsparcia. Wsparcie może być trafne, gdy istnieje treściowa i ilościowa zgodność potrzeby wsparcia ze wsparciem otrzymywanym.

W nowych badaniach wyróżnia się mobilizację i poszukiwanie wsparcia. Naturalne i dobrze rozwinięte potrzeby wsparcia i możliwości ich ujawniania są podstawą do poszukiwania wsparcia społecznego: „Gdy nie wiem jak poradzić sobie z sytuacją, pytam ludzi o radę”, „Gdy sytuacja mnie przerasta spotykam się z kimś, przy kim mogę się wyżyć” [Heszen, Sęk 2007, s. 169].

W pracach S. Cobb, S. Cohen, T.A. Wills, S. Cohen, B. Gottlieb, L. Underwood, K. Heller, R.W. Swindle, J.S. House; R. Schwarzer [za: Sęk, Cieślak 2006, s. 24], które przedstawiają teoretyczne koncepcje funkcjonowania wsparcia; najbardziej rozpowszechnione są wśród nich badania, które wiążą się z hipotezami efektu głównego lub bezpośredniego i działania buforowego. Efekt ten nazywa się także mechanizmem prostym, który występuje pod dwoma postaciami: efektu bezpośredniego wpływu na stresory i wydarzenia, efektu pośredniego wpływu na poziom zdrowia.

Efekt pośredniego wpływu na stresory i wydarzenia polega na tym, że ludzie mający oparcie w innych osobach, otoczeni wspierającym środowiskiem są w znacznie mniejszym stopniu narażeni na stresowe wydarzenia lub spostrzegają niższy poziom stresu. Efekt bezpośredniego wpływu na poziom zdrowia polega na tym, zdaniem autorów, że osoby spostrzegające i otrzymujące wsparcie uzyskują też bezpośrednio doświadczenia, które powodują komfort psychiczny i większy dobrostan a ten odbija się na somatycznym stanie zdrowia [Sęk, Heszen 2007, s. 171].

S. Cobb, M. Frese, J.S. House [za: Sęk, Cieślak 2006, s. 26] weryfikują hipotezę buforową. Głosi ona, że w sytuacji silnego stresu istniejące, spostrzegane i otrzymywane wsparcie społeczne działa jak bufor wobec zagrożenia patologią, gdyż obniża występujące napięcie stresowe i umożliwia przezwyciężenie trudności, włącza się w złożony mechanizm stresu i radzenia sobie, osłabiając jego negatywne skutki.

W wielu badaniach związanych z jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia znajdujemy odpowiedź na pytanie m.in. jaki jest udział czynników fizycznych, psychicznych i społecznych w subiektywnej ocenie własnej sytuacji życiowej osób z chorobą przewlekłą. Zdaniem W. Okła i M. Łukasiewicz [2007] przyczynia się to do rozpoznania potrzeb chorego oraz oceny możliwości i ograniczeń w zakresie ich zaspokajania. Poczucie jakości życia w dużym stopniu zależy od tego, jakie znaczenie dla jednostki miała zaburzona czy utracona funkcja organizmu, a także od tego, jaki jest kontekst środowiskowy, sieć wzajemnych powiązań z osobami dostarczającymi bezpośredniego oparcia i pomocy w przezwyciężeniu aktualnych trudności. W badaniach psychologicznych wsparcie traktowane bywa jako zmienna zależna lub niezależna, a jego wielkość porównywana jest z innymi zmiennymi. Wsparcie bywa też rozważane jako zmienna pośrednicząca, pomagająca wyjaśnić skutki oddziaływania innych zmiennych na funk-

cjonowanie osoby [Okła, Łukasiewicz 2007, s. 141]. Wsparcie społeczne, jako główna determinanta poczucia jakości życia było przedmiotem badań takich autorów, jak: Okła, Łukasiewicz [2007]; Kuryłek, Steuden; Bogaczewicz, Sysa-Jędrzejowska, Woźniacka [2008].

Choroby reumatyczne wpływają na sposób funkcjonowania dzieci w różnych obszarach ich życia. Wiąże się to z uszkodzeniem czynności aparatu ruchowego, najczęściej powodem są zniszczenia, zwyrodnienia stawów i tkanek na skutek zmian zapalnych, jakie następują w poszczególnych strukturach narządu ruchu. Zmiany te nie pozwalają na normalne funkcjonowanie dotkniętych chorobą części ciała. Poranna sztywność, bolesność w trakcie poruszania się, zmniejszony zakres w wykonywaniu poszczególnych, podstawowych ruchów towarzyszy choremu dziecku każdego dnia.

Choroba przewlekła narusza tożsamość osobistą, jak i społeczną w zależności od roli jednostki w społeczeństwie. Kiedy mamy do czynienia z chorobą ostrą, wówczas naruszenie tożsamości jest stanem przejściowym. W chorobie przewlekłej nie ma możliwości powrotu do stanu wcześniejszego, a wynikające z niej zmiany mają charakter nieoczekiwany (byłem w pełni sił, mogłem się bawić, chodzić do szkoły, jak moi zdrowi rówieśnicy, grać w piłkę), szybki (nagle pewnego ranka, nie mogłem podnieść ręki), trwałe (mogę czuć się lepiej przez krótki czas, ale nigdy nie wyzdrowieję). Dziecko z chorobą przewlekłą musi dołożyć sporo wysiłku, aby mieć poczucie ciągłości, a zarazem spójności w obszarze psychofizycznym, musi odnaleźć nowy sens relacji z innymi, dostosować je do wymogów sytuacji życia z chorobą, a także odnaleźć nowe cele możliwe do zrealizowania.

Doświadczenia dzieci z chorobą reumatyczną w zakresie poczucia wsparcia¹

Celem prowadzonych badań było poznanie subiektywnej jakości życia dokonywanej przez dzieci z chorobą reumatyczną w różnych obszarach życia. Badania były prowadzone indywidualnie wśród dzieci przebywających w szpitalu z diagnozą choroby reumatycznej. Grupa badawcza liczyła 30 dzieci w wieku od 8 do 16 lat. Główną perspektywą teoretyczno-metodologiczną prowadzonych badań była teoria ugruntowana.

Głównym tematem prowadzonych rozmów z dziećmi z chorobą reumatyczną, przebywającymi w placówce leczniczej było doświadczenie przez nie cho-

¹ Przedstawione tu analizy empiryczne oraz część analiz teoretycznych, pochodzą ze zgromadzonych materiałów zebranych w ramach realizowanych wcześniej badań – I. Konieczna, *Subiektywna ocena jakości życia przez dzieci z chorobą reumatyczną*. Niepublikowana praca doktorska napisana pod kierunkiem dr hab., prof. APS W. Hajnicz, Warszawa 2012.

roby przewlekłej w różnych obszarach życia, doznawanych trudności, jak też znaczeń jakie dzieci przypisują postrzeganym ograniczeniom w swoim codziennym funkcjonowaniu. Istotne w naszych rozmowach było to, jak dzieci postrzegają swoje własne zachowania wobec napotykaných trudności oraz czy dostrzegają w swoim otoczeniu kogoś, na kogo mogą liczyć w różnych sytuacjach w swoim codziennym funkcjonowaniu. Z każdym dzieckiem prowadziłam rozmowy indywidualnie.

Badania były prowadzone według ustalonej wcześniej procedury, która uwzględniała kolejność etapów, biorąc pod uwagę nabywanie wiedzy o samym sobie, tworzenie wizji obrazu własnej przyszłości, oceny poznawcze odnoszące się do różnych obszarów swojego życia. Jednym z nich był **obszar społeczny, a w nim postrzegane i oczekiwane wsparcie**².

Sfera kontaktów społecznych o charakterze wsparcia odnosi się do sytuacji szczególnych – chodzi o obecność innych osób w momentach, gdy dziecko doświadcza: bólu, trudności w wykonaniu różnych czynności, zmęczenia, smutku, strachu, radości³.

Możliwość zwrócenia się o pomoc i doświadczanie pomocy w tych sytuacjach jest bardzo ważne dla każdego człowieka, szczególnie dla dzieci z chorobą stanowi niezwykle istotny element w przewyciężaniu aktualnych trudności wynikających z choroby.

Z wypowiedzi dzieci wynika, że otrzymują one wsparcie z różnych stron, zarówno aktualnie, jak i przewidują, że będą otrzymywały je w przyszłości. Pytane o to, na czyją obecność mogą liczyć, gdy je boli – najczęściej dzieci wskazało matkę. Tylko 3 dzieci, w tym 2 z grupy najstarszej wskazało na inne osoby (babcia, kolega/koleżanka). Dotyczyło to również postrzeganej przyszłości bliskiej, jak i dalekiej, w największym stopniu wizji wsparcia w najbliższych dniach. Bowiern za rok 20 dzieci uważa, że pomoże im obecność matki, natomiast pozostałe dzieci nie widzą wsparcia ze strony matki, z czego aż 5 twierdzi, że nie wie kto im udzieli wsparcia w bólu. W życiu dorosłym połowa dzieci widzi matkę, jako osobę udzielającą wsparcia. Dzieci oczekują wsparcia zarówno od innych członków rodziny, jak i od przyjaciół (osób niespokrewnionych), ale przede wszystkim od przyszłego partnera. 4 dzieci z grupy najmłodszej twierdzi, że nie wie jak to będzie wyglą-

² W poniższych analizach dane jakościowe odnoszą się do 3 grup wiekowych dzieci: grupa najmłodsza (8–9 lat), grupa średnia (10–13 lat), grupa najstarsza (14–16 lat).

³ Analiza uzyskanego materiału obejmowała: szczegółowe zestawienie informacji uzyskanych od każdego dziecka podczas spotkań z osobą badającą; opis funkcjonowania dzieci z poszczególnych grup wiekowych w obszarach opisujących jakość życia; Poszukiwanie teoretycznych odniesień związanych z radzeniem sobie w sytuacji trudnej; wyodrębnianie kategorii pozwalających na określenie, w jaki sposób dzieci próbują sobie radzić w sytuacji choroby przewlekłej; budowanie charakterystyki każdego dziecka. Z uwagi na ograniczoną objętość artykułu, przedstawiona analiza nie obejmuje zestawień tabelarycznych, w których zawarte są poszczególne kategorie odnoszące się do wypowiedzi dzieci.

dało. Warto zaznaczyć, że postać matki jako osoby, której obecność pomaga w bólu w wizji dotyczącej przyszłości jest podkreślana przez dzieci bez względu na wiek. Zaznacza się także niewielka tendencja w tej właśnie grupie wiekowej do postrzegania bazy wsparcia w osobach spoza rodziny, z którymi jesteśmy w relacjach przyjacielskich.

Wśród osób, które zdaniem dzieci pomagają im najczęściej, **gdy nie mogą czegoś zrobić**, pojawiali się poszczególni członkowie rodziny, jednak podobnie, jak przy bólu, najczęściej wymienianą osobą była *matka* i *babcia*, na trzecim miejscu *tata*. Ani jedna osoba nie wymieniła osób spoza rodziny.

Jeśli chodzi o najbliższą przyszłość to zarówno w najbliższych dniach, jak i za rok ponad połowa dzieci uważa, że osobą udzielającą wsparcia będzie *matka*. Charakterystyczne jest, że w najbliższych dniach dzieci przewidują, że pomoże im także *tata* (zwłaszcza dzieci z grupy najmłodszej i średniej). Wizja wsparcia w życiu dorosłym jest zupełnie odmienna. Z rodziców jedynie *matka* odgrywa tu znaczącą rolę, jako osoba udzielająca wsparcia oraz *przyszły partner*. Warto również zauważyć, że kilkoro dzieci ocenia swoją sytuację jako niepewną, gdyż zarówno za rok, jak i w życiu dorosłym nie umie określić kto będzie osobą udzielającą pomocy w sytuacji trudności. Ważne jest także to, że dzieci nie widzą możliwości otrzymania wsparcia w tym zakresie od przyjaciół.

W sytuacji **zmęczenia** badane dzieci otrzymują pomoc najbliższych. Połowa dzieci sądzi, że pomoc taką otrzymuje od *matki*. Znacząca część dzieci doświadcza pomocy od *siostry*, w niewielkim stopniu zaś od *taty* i *brata*. Charakterystyczne jest to, że to dzieci z grupy najstarszej znacznie częściej jako osobę udzielającą wsparcia w sytuacji zmęczenia nie wskazywały *matki*, ale inne osoby raczej z rodziny niż spoza niej.

Swoją przyszłość pod względem otrzymywania wsparcia w sytuacji, kiedy będą czuły zmęczenie widzą dość jednoznacznie. Jedynie przedstawiając sytuację za rok, 5 dzieci nie umie określić, kto im pomoże. Zarówno w najbliższych dniach, jak i za rok dla zdecydowanej większości dzieci taką osobą będzie *matka*, a dla pojedynczych dzieci *rodzeństwo*, *kolega/koleżanka*. Zupełnie odmienna w tym zakresie jest wizja przyszłości dla dzieci z grupy średniej i najstarszej. Pomocy takiej udzieli ich zdaniem *przyszły partner*, choć znaczące jest to, że dla ponad połowy dzieci wsparcie da *matka* i inni członkowie rodziny. Wraz z wiekiem dzieci rzadziej wskazują na matkę, jako główne źródło wsparcia, ale jednocześnie wcale nie jest tak, że tę rolę przejmują osoby spoza rodziny.

W sytuacji odczuwanego **smutku** dla większości dzieci wsparcie daje *matka* bez względu na wiek. Tylko pojedyncze osoby wskazały na takich członków rodziny jak: *tata*, *siostra* lub *przyjaciele*. Sytuacja według dzieci wcale się nie zmienia w przyszłości. Tu również wsparcie w takich sytuacjach pochodzić będzie od *matki*. Jedynie dzieci najstarsze dwukrotnie rzadziej niż pozostałe wskazywały na *matkę*.

Widząc w tym miejscu częściej *siostrę*, a zwłaszcza osoby spoza rodziny (*kolegów*). Uwagę przykuwa fakt, iż badane dzieci wsparcia w takich sytuacjach nie oczekują ze strony *przyszłego partnera*. Bowiem tylko jedna osoba w życiu dorosłym zaznaczyła taką odpowiedź. Znaczące jest także to, że wizja przyszłości w tym zakresie jest dość przejrzysta. Nieliczne dzieci określiły ją jako niejasną (że nie wiedzą, kto ich pocieszy i zrozumie w smutku).

Pomoc, gdy dzieci przeżywają lęk bez względu na ich wiek najczęściej niesie ich zdaniem *matka*. Pojedyncze dzieci wskazywały tu na *ojca, kolegę/koleżankę*.

W przyszłości najbliższej (w najbliższych dniach i za rok) dzieci sądzą, że sytuacja się nie zmieni. Wizja przyszłości dalekiej w tym zakresie jest również jednoznaczna. Uspokojenie przyniesie rozmowa z *matką*, znacznie rzadziej z innymi członkami rodziny, bądź z *przyjaciółmi*. Jedynie w życiu dorosłym mniej dzieci oczekuje wsparcia ze strony *matki* zwłaszcza z grupy średniej i najstarszej.

Zwraca uwagę fakt, że wszystkich sytuacji, w których potrzebujemy wsparcia *matka* najrzadziej jest wskazywana jako osoba, z którą dzieci **dzielą się radością**. Połowa z nich wskazała tu na inne osoby (z rodziny i spoza niej).

Dzieci projektując swoją przyszłość sądzą, że swą radość będą przeżywać zarówno z *matką*, jak i z innymi osobami. Nie są to jednak konkretne osoby. Rolę powiernika dla każdej z badanych osób będzie pełnił ktoś inny. Dzieci wymieniają osoby z rodziny, jak i spoza niej. Przy czym nie ma tu wyraźnej tendencji w określonym kierunku. Także w życiu dorosłym osobą udzielającą wsparcia w sytuacji radości niekoniecznie, zdaniem dzieci, będzie to *przyszły partner*.

Dzieci zostały także poproszone o to, aby przypomniały sobie jak wyglądały poszczególne sytuacje, w których potrzebowały wsparcia osób z otoczenia i opowiedziały, jak chciałyby, żeby w tych sytuacjach zachowali się inni.

Z wypowiedzi dzieci wynika, że w sytuacjach doświadczania bólu dzieci potrzebują obecności innych osób, spokoju, ciszy, rozmowy, pocieszenia, tabletki. Ich odpowiedzi różnią się, ale można wyodrębnić wśród nich 4 kategorie i tak najczęściej powtarzała się odpowiedź, aby inni w sytuacji bólu udzielili wsparcia. Wsparcie jest przez dzieci różnie odbierane. Dla niektórych z nich polega ono na tym, żeby ktoś z nimi rozmawiał, dla innych ważne jest pocieszenie lub po prostu czyjaś obecność. Druga grupa dzieci chciałaby przede wszystkim otrzymać lek. Jeszcze inne dzieci w sytuacji bólu chciałyby, aby inni dali im spokój lub byli cicho. Wśród badanych dzieci były takie, które potrzebują pomocy, ale nie wyjaśniły, jak rozumieją znaczenie tego słowa.

Dla dzieci z grupy najmłodszej pomoc w sytuacji bólu wyraźnie wiąże się z podawaniem leków. Dla połowy dzieci z grupy średniej ważna jest obecność innych i rozmowa. Druga połowa zaś twierdzi, że potrzebuje spokoju i ciszy. Dzieci z grupy najstarszej miały najbardziej zróżnicowane oczekiwania wobec innych co

do takiej sytuacji, gdyż ich odpowiedzi obejmowały wszystkie wymienione wyżej rodzaje zachowań, za wyjątkiem dania spokoju i ciszy.

W sytuacji, gdy jest trudno i nie można czegoś zrobić większość dzieci odpowiedziała, że chciałyby, aby inni im pomogli. Wiek dzieci nie ma tu znaczenia.

W stanach zmęczenia prawie wszystkie dzieci chciałyby spokoju, ciszy, bez względu na wiek. Pojawiają się też nieliczne, pojedyncze wypowiedzi eksponujące inne potrzeby, takie jak: podanie koca, czegoś do picia. Troje dzieci nie umiało udzielić odpowiedzi na to pytanie.

Kiedy dzieciom jest smutno większość oczekuje wsparcia, które wiąże się z byciem blisko, rozmową, pocieszeniem. Taką odpowiedź deklarowały dzieci z grupy najmłodszej i najstarszej. Dla pozostałych dzieci ważny jest w takiej sytuacji spokój lub szeroko rozumiana pomoc nie do końca sprecyzowana. Tylko jedno dziecko powiedziało, że chce być w takiej sytuacji samo.

Połowa dzieci z każdej grupy w sytuacji strachu pragnie, aby inni byli blisko i rozmawiali z nimi. Znaczna część dzieci z grupy średniej nie udzieliła odpowiedzi na to pytanie.

Dzieci proszone o to, aby powiedziały jak chciałyby, aby inni zachowywali się w sytuacji, gdy one przeżywają radość, prawie wszystkie odpowiedziały, że oczekują aby inni cieszyli się razem z nimi.

Należy podkreślić, że dzieci dość konkretnie opisywały jakich zachowań oczekują, ale nie mówiły ze strony jakich osób. Tylko pojedyncze dzieci podawały poszczególne osoby. Najczęściej była to matka. Niemniej zaznaczyć trzeba, że prawie wszystkie (zdecydowana większość) przedstawiając swoje oczekiwania nie określała, od kogo oczekuje konkretnych zachowań. Przykład wypowiedzi Julii lat 8 z diagnozą twardziny ograniczonej:

„Kiedy mnie boli, chciałabym, aby mama głaskała mnie po rękę. W sytuacji, kiedy mi trudno i nie mogę czegoś zrobić chciałabym, aby ktoś mi pomógł. Kiedy jest mi smutno chciałabym wtedy, żeby inni ze mną byli i ze mną rozmawiali. Tak samo, jak się czegoś boję. A jak jestem radosna i się z czegoś cieszę, to wtedy chciałabym, aby inni cieszyli się razem ze mną. Julia podczas zmęczenia oczekuje spokoju (Chciałabym wtedy, aby inni byli cicho)”.

Martyna lat 14 z twardziną ograniczoną poproszona oto, aby opowiedziała jak to było, kiedy ostatnio czuła ból powiedziała:

„Najczęściej boli mnie kręgosłup i nogi. Tak też było ostatnio. Nie mogłam wtedy długo wytrzymać w jednej pozycji. Chciałabym, aby w takiej sytuacji znalazła się przy mnie osoba, która mi pomoże. Kiedy jest mi trudno i nie mogę czegoś zrobić, jest trudno znaleźć sposób, żeby ktoś mnie pocieszył. Kiedy jest mi smutno i czuję zmęczenie, chciałabym, aby mi ktoś pomógł. Natomiast kiedy się czegoś boję, to fajnie jest być wtedy z kimś razem. W sytuacji radości naturalnie chciałabym, aby inni cieszyli się razem ze mną. W sytuacji odczuwanego zmęczenia, chcę być sama”.

Agnieszka lat 14 chora na zapalenie stawów mówiła, że oczekuje zrozumienia i pomocy od innych w sytuacji:

bólu („Chciałabym, aby wtedy ktoś mi pomógł”), trudności („Chciałabym, żeby mama mi pomogła”), smutku („Chcę wtedy, żeby inni mnie pocieszyli, że następnym razem będzie lepiej”), strachu („Wtedy najbardziej chcę, aby mama zapaliła światło i mnie przytuliła”) i radości („Naturalnie wtedy bym chciała, aby inni cieszyli się razem ze mną”). Natomiast odsuwa się od kontaktu z innymi w sytuacji doświadczanego zmęczenia („W takiej sytuacji najlepiej mieć święty spokój”).

Podsumowanie

W literaturze przedmiotu znajdujemy informacje, że podstawową i nadrzędną funkcją wsparcia jest zaspokojenie potrzeb jednostki. Cel ten ma działanie buforowe, które zmniejsza występujące napięcie wywołane określonymi sytuacjami stresogennymi [Titkow 1993; Terelak 1997; Okła, Łukasiewicz 2007]. Wartością nadrzędną wsparcia jest zapewnienie dziecku odpowiednich środków niezbędnych do dawania sobie rady z występującymi trudnościami. Istotną funkcją wsparcia jest budowanie umiejętności dziecka, które pozwolą mu zrozumieć sytuację, w której się znajduje i znaleźć w sobie siły by zmierzyć się z trudnościami wywołanymi chorobą. Jakość otrzymywanego wsparcia może wynikać z indywidualnych potrzeb jednostki, która go oczekuje.

Próbując zrozumieć przedstawione powyżej częściowe wyniki badań dochodzimy do pewnych wniosków. Wydaje się, że próba interpretacji całości zgromadzonych danych pokazuje, iż ujawniane poczucie wsparcia jest jednym z kluczowych wyznaczników poczucia jakości życia, mimo zmieniających się zewnętrznych czynników sytuacyjnych.

Doświadczenia dzieci z chorobą reumatyczną, biorących udział w badaniach pokazują, iż mają one poczucie wsparcia zarówno w sytuacji bólu, trudności, zmęczenia, smutku, strachu oraz radości. Warto podkreślić, iż dzieci sądzą, że wsparcia będą doświadczać także w przyszłości. Przy czym problem dla nich stanowi jednoznaczne wskazanie osoby, która udzieli im wsparcia. W wizji przyszłości niedalekiej (w najbliższych dniach i za rok) postrzegają głównie matkę, zaś w przyszłości dalszej – w życiu dorosłym oczekują wsparcia od innych członków rodziny, w mniejszym stopniu od innych osób, przyjaciół, przyszłego partnera (męża, żony).

Dzieci mają jasny i sprecyzowany obraz w zakresie tego, czego potrzebują w różnych momentach w obszarze wsparcia. Pytane potrafią dokładnie powiedzieć, czego oczekują. Przy czym można zauważyć duże rozbieżności pomiędzy dziećmi z poszczególnych grup i wewnątrz grup. Dla niektórych pomoc łączy się

z rozmową i obecnością osoby bliskiej, dla innych oznacza zapewnienie ciszy i spokoju lub podanie leku. Zdecydowana większość dzieci ze wszystkich grup nie określała od kogo oczekuje konkretnych zachowań w sytuacjach, gdy potrzebne jest im wsparcie.

Analizowany obszar dotyczący poczucia wsparcia łączy się z poczuciem koherencji. Odnosząc to do salutogenetycznego modelu w ujęciu A. Antonovskiego zarówno wsparcie, jak i poczucie koherencji są przedstawiane jako podstawowe zasoby do dawania sobie rady ze stresem. Na podkreślenie zasługuje fakt, iż poczucie koherencji postrzegane jest jako emocjonalno-poznawczy sposób odbierania otaczającej rzeczywistości, oparty o przekonanie, że wszystkie odbierane informacje mają strukturę uporządkowanego przekazu, a zasoby, do których dana jednostka ma dostęp, pozwalają radzić sobie w sytuacjach codziennych. Poczucie koherencji jest istotnym elementem indywidualnych zasobów związanych ze zdrowiem jednostki. W przypadku wsparcia społecznego można mówić o tym, że zawiera się ono w zewnętrznych zasobach odpornościowych [Kirenko, Byra 2008, s. 10].

Pomiędzy poczuciem koherencji, a wsparciem społecznym zauważa się istotną zależność. Wsparcie społeczne w okresie rozwojowym jest nadrzędne i wyznacza silne bądź słabe poczucie koherencji, by, jak podają J. Kirenko, S. Byra [2008] zmienić kierunek zależności. W tej sytuacji wsparcie społeczne zmienia się w dyspozycję, z której jednostka korzysta ze względu na poziom poczucia koherencji. Dzięki takiemu współdziałaniu zasobów indywidualnych i środowiskowych wyjaśniany jest mechanizm sprzyjający utrzymywaniu dobrego zdrowia [Konieczna 2013, s. 209].

Postrzeganie dostępności istniejącego wsparcia, jak też poczucie mnogości jego możliwych źródeł przyczynia się do aktywizowania jednostki w odniesieniu do podejmowania samodzielnych działań związanych z pokonywaniem codziennych trudności; bazujących na przekonaniu, że w sytuacji, w której dziecko będzie oczekiwało wsparcia od innych z pewnością je otrzyma. W przypadku niektórych dzieci, sygnalizowana niewielka potrzeba wsparcia, przyczynia się do poszukiwania coraz bardziej nowatorskich i odpowiednio dobranych samodzielnych strategii dawania sobie rady z napotykanymi trudnościami w życiu codziennym. Sprzyja to utrzymaniu dobrej kondycji psychofizycznej dziecka, która odgrywa kluczową rolę w procesie zdrowienia. Można tutaj dostrzec związek z ujawnianą nadzieją w odniesieniu do przyszłości bliskiej, jak i dalekiej. Dzięki temu dzieci budują swoje poczucie zaradności, ze względu na to, iż swoim trudnym doświadczeniom odnoszącym się do choroby przypisują atrybut wykonalności. Ujawniana nadzieja staje się zatem podstawą do budowania swojej roli społecznej, zgodnej z wyznaczanymi celami, a nie z rolą osoby z chorobą.

Bibliografia

- Heszen I., Sęk H. (2007), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Jaworska-Oblój Z., Skuza B. (1986), *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 3, s. 733–746.
- Kirenko J., Byra S. (2008), *Zasoby osobiste w chorobach psychosomatycznych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Konieczna I. (2012), *Subiektywna ocena jakości życia przez dzieci z chorobą reumatyczną*, niepublikowana praca doktorska napisana pod kierunkiem dr hab., prof. APS W. Hajnicz, Warszawa.
- Konieczna I. (2013), *Budowanie poczucia koherencji u dzieci z chorobą reumatyczną*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Kuryłek A., Steuden S., Bogaczewicz J., Sysa-Jędrzejowska A. (2008), *Uwarunkowania jakości życia chorych na twardzinę układową*, „Reumatologia”, nr 46, 2, s. 84–90.
- Okła W., Łukasiewicz M. (2007), *Wsparcie społeczne jako czynnik modyfikujący poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych ruchowo [w:] Jakość życia w chorobie*, red. W. Okła, S. Steuden, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Ostrębska K. (1989), *Psychologiczne koszty uczestnictwa w relacji pomocy [w:] Psychologiczne koszty aktywności człowieka*, red. Z. Ratajczak, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Popiołek K. (1996), *Wsparcie społeczne – zarys problematyki [w:] Psychologia pomocy. Wybrane zagadnienia*, red. K. Popiołek, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Sęk H. (1986), *Wsparcie społeczne – co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym?*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 3, s. 791–799.
- Sęk H., Cieślak R. (2006), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, PWN, Warszawa.
- Terelak J.F. (1997), *Studia z psychologii stresu. Radzenie sobie ze stresem: uwarunkowania i strategie*, Wydawnictwo ATK, Warszawa.
- Titkow A. (1993), *Stres i życie społeczne. Polskie doświadczenia*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.
- Wojciszke B. (2002), *Człowiek wśród ludzi. Zarys psychologii społecznej*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.

Mariusz Romaniuk

Akademickie Centrum Fizjoterapii przy Wyższej Szkole Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola

Agnieszka Lewicka-Zelent

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Masaż klasyczny w rehabilitacji pacjentów z bólem kręgosłupa

Classic massage in the rehabilitation of patients with spinal pain

The article attempts to determine the effectiveness of classical massage treatment on selected functional parameters of the in patients with spinal pain. Variables included gender and age of the subjects in the context of changes obtained during treatment. The long term study was carried out on 42 people with simultaneous pain in the cervical and lumbar-sacral curves of the spine. Due to the severe pain they are often immobilized, preventing them from performing even the most basic activities of daily life. This translates into their functioning in various spheres of life, including employment. The study used the Functional Rating Index for Neck and Back Problems twice (before and after a series of 10 classic massage treatments).

Słowa kluczowe: masaż klasyczny, rehabilitacja, ból kręgosłupa

Keywords: classic massage, rehabilitation, spinal pain

Wprowadzenie

Bóle kręgosłupa są jedną z najczęściej występujących dolegliwości ludzi żyjących w krajach wysoko rozwiniętych. Bardzo częste występowanie zespołów bólowych (głównie odcinka szyjnego i lędźwiowego kręgosłupa), charakterystyczne jest w obecnych czasach. W ciągu ostatnich 50 lat, częstość występowania zmian zwyrodnieniowych w kręgosłupie wzrosła trzykrotnie w stosunku do innych stawów [Gaglieze, Melzack 1997]. Szybkie tempo życia przyczyniło się do ograniczenia czasu poświęcanego na aktywność fizyczną i wypoczynek. Wykonywanie pracy w pozycji siedzącej, pokonywanie dużych odległości samochodem i niedobór ruchu stanowią jedne z głównych przyczyn utraty sprawności fizycznej, połączonej z dolegliwościami bólowymi kręgosłupa [Chaitow, Fritz 2009].

Zmiany w kręgosłupie są bardzo niebezpieczne. Pełni on bowiem wiele cennych funkcji. Ochrania rdzeń kręgowy, stanowi podporę ciała i istotny element narząd ruchu [Kasperczyk 2004]. Szczególną rolę w biomechanice kręgosłupa pełnią krążki międzykręgowe, które absorbują chwilowe naciski, działające w osi obciążenia. Natomiast pierścienie włókniste odpowiadają za: utrzymanie przy sobie trzonów kręgów, przyjmowanie oraz amortyzowanie obciążeń podczas urazów i przeciążeń, zapobieganie deformacjom i dyslokacjom jądra miazdzystego oraz zabezpieczanie przed nadmiernymi, niefizjologicznymi ruchami [Marecki 2000].

Niewłaściwie funkcjonujący kręgosłup sprawia ból, który jest swoistym sygnałem, wysyłanym przez uszkodzoną tkankę, a spełniający rolę informacyjną i ochronną organizmu. Określany jest jako nieprzyjemne odczucie, związane z aktualnym bądź potencjalnym uszkodzeniem tkanek lub będące jego wyrazem [Nowotny 2006]. W każdej tkance organizmu ludzkiego znajdują się specjalne receptory (nociceptory), które reagują tylko na bodźce szkodliwe dla niej. Ich pobudzenie wyzwala ból [Kilar, Lizis 1996; Baker, Reisky 2001; Chaitow, Fritz 2010].

W literaturze medycznej występuje wiele klasyfikacji rodzajów bólu. Dominują jednak te, uwzględniające kryteria: lokalizacji bólu (ból receptorowy, miejscowy), natężenia (ból subiektywnie oceniany przez pacjenta), czasu trwania (ból ostry, podostry, przewlekły) i charakter (ból pulsujący, rwący, kurczowy, piekący, rozsadzający) [Kilar, Lizis 1996; Nowotny 2004a; Walaszek, Kasperczyk, Magiera 2007]¹.

Ból stanowi czynnik zabezpieczający przed dalszym uszkodzeniem tkanek. Nociceptywne somatomotoryczne blokowanie przebiega w trzech okresach, a w każdym z nich występują objawy bólowe - związane i niezwiązane ze skurczem mięśni. Na początku dominuje męczliwość i bolesność uciskowa kurczącego się mięśnia oraz sztywność spoczynkowa mięśni, bolesność uciskowa rozciąganych mięśni, a także napinanie ich podczas biernego ich wydłużania. W drugim okresie, podczas skurczu, występuje uczucie wibracji. Obserwuje się drżenia włókienkowe, szczególnie przy zmęczeniu i forsownym wydłużaniu napiętych mięśni. Towarzyszy temu kurcz mięśniowy oraz sztywność mięśni. W ostatnim okresie występuje powrózkowate stwardnienie mięśni, często bardzo bolesne na ucisk [Kilar, Lizis 1996; Nowotny 2006].

Ewolucja umożliwiła człowiekowi przybranie pionowej pozycji ciała, dzięki odpowiedniemu przeniesieniu środka ciężkości. Współczesność stawia przed

¹ W literaturze występuje o wiele więcej podziałów bólu, a wśród nich wymienia się ból przeniesiony, mięśniowo-powięziowy, posturalny, opóźniony, piekący, przemieszczony, korzeniowy i rzekomo korzeniowy, czy nerwoból [Kilar, Lizis 1996; Baker, Reisky 2001; Nowotny 2004a, 2004c, 2006; Magiera, Kasperczyk 2005; Walaszek, Kasperczyk, Magiera 2007; Bakula, Karafa 2010; Chaitow, Fritz 2010].

kręgosłupem nowe wymagania, do których nie został on należycie przygotowany w toku ewolucji. Chociaż przyczyn powstawania bólów kręgosłupa jest wiele, za najważniejsze należy uznać: niewłaściwy tryb życia oraz zaburzenia czynnościowe, wynikające z charakterystycznej dla rodzaju ludzkiego budowy i funkcji kręgosłupa.

Wyróżniono cztery zasadnicze grupy czynników, warunkujących dolegliwości bólowe kręgosłupa: zespoły przeciążeniowe, choroba zwyrodnieniowa, zespoły neurogenne i inne przyczyny.

Do zespołów przeciążeniowych dochodzi przy nadmiernym lub normalnym obciążeniu, wywieranym na prawidłowo lub nieprawidłowo zbudowany i /lub funkcjonujący kręgosłup. Przeciążenia powstają nagle lub mają charakter przewlekły, spowodowany drobnymi, ale licznymi uszkodzeniami.

Okres rozwoju choroby przeciążeniowej dzieli się najczęściej na pięć okresów:

- wpływ zaburzeń sterowania z centralnego układu nerwowego oraz przeciążeń zewnętrznych na układ mięśniowy,
- powstanie pierwszych zaburzeń czynnościowych układu mięśniowego i okołokręgosłupowych tkanek miękkich,
- powstanie zaburzeń czynnościowych miednicy i stawów kręgosłupa,
- powstanie zmian zwyrodnieniowych w strukturze krążków międzykręgowych, trzonów kręgów i stawów kręgosłupa,
- pojawienie się wtórnych uszkodzeń w układzie nerwowym i mięśniowym w postaci niedowładów, porażień, zaburzeń odruchów.

Zmiany zachodzące w pierwszych trzech okresach mają charakter odwracalny i charakteryzują się występowaniem bólu nociceptywnego. Ostatnie dwa okresy to czas powstawania zmian nieodwracalnych, w których pacjent może odczuwać zarówno ból korzeniowy, jak i rzekomokorzeniowy [Grochmała, Zielińska-Charzewska 1986; Kwolek 2007].

Stopniowe, kumulujące się, wieloetapowe mikrourazy kręgosłupa, powstałe wskutek oddziaływania przeciążeń przewyższających wytrzymałość i możliwości adaptacyjne jego elementów kostnych i stawowych, z czasem prowadzą do pojawienia się zmian zwyrodnieniowych. Mogą dotyczyć one tkanek miękkich stawu (chrząstka, krążek międzykręgowy, torebka, maziówka), mięśni oraz kości. Pojawiający się ból doprowadza do zmniejszenia ruchomości kręgosłupa oraz wzmożonego napięcia mięśni przykręgosłupowych, zwiększając tym samym dociśk w stawach i potęgując doznania bólowe pacjenta.

Choroba zwyrodnieniowa krążka międzykręgowego przebiega zwykle w trzech fazach:

- dysfunkcji – dekompensacji czynnościowej,
- niestabilności – zwężenia szpary krążka i zwiotczenia torebki stawowej,

- unieruchomienia – utraty ruchomości w zajętych stawach i zwężenia kanału kręgowego [Magiera 2006a, b].

W przypadku obniżenia się wysokości krążka lub częściowego przerwania wewnętrznych warstw włókien pierścienia włóknistego ma miejsce wypychanie przez ciśnienie śródkrążkowe osłabionych włókien zewnętrznych. Prowadzi to do wypuklenia się pierścienia włóknistego do kanału kręgowego. Z czasem może dojść do całkowitego uszkodzenia pierścienia oraz więzadła podłużnego tylnego, z wydobyciem się galaretowatej masy jądra do kanału kręgowego. Taki stan określamy mianem przepukliny jądra miazdżystego [Zborowski 2006a].

W przebiegu choroby przeciążeniowej kręgosłupa wyróżnia się dwie grupy powikłań neurologicznych, tj.: zespoły korzeniowe i rdzeniowe. Najczęściej dochodzi do nich z powodu ucisku powstającego podczas uszkodzenia krążka międzykręgowego z wypukliną lub przepukliną jądra miazdżystego i/lub zwężenia światła otworu kręgowego.

W fazie podrażnieniowej chory odczuwa ból o charakterze neuralgicznym. Obserwuje się zniekształcenie kręgosłupa i wzmożone napięcie mięśni przykręgosłupowych. Natomiast w fazie ubytkowej dochodzi do ograniczenia czynności ruchowych. Redukcja ruchomości prowadzi do wzrostu napięcia mięśniowego, co powoduje również wzrost napięcia korzeni rdzenia. W odpowiedzi pojawia się reakcja bólowa przyczyniająca się do jeszcze znacześniejszego ograniczenia ruchomości [Zborowski 2006b; Nowotny 2006].

Etiologia bólu kręgosłupa jest z reguły wieloprzyczynowa i może być spowodowany wieloma innymi czynnikami. Najczęściej wskazuje się na:

- zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa (choroba Bechterewa),
- następstwa złamań kości kręgosłupa,
- urazy/stłuczenia kręgosłupa,
- stany zapalne tkanek miękkich kręgosłupa,
- zapalenia swoiste (głównie gruźlicze) i nieswoiste kręgosłupa,
- choroby nowotworowe,
- pogłębienie/zniesienie fizjologicznych krzywizn kręgosłupa,
- zwapnienie tkanek miękkich,
- bóle mięśniowe (mialgie) będące zwykle następstwem zespołu przeciążeniowego,
- bóle trzewne, związane z zaburzeniami funkcji układu pokarmowego lub moczowo-płciowego [Maurice, Allan 2003; Dega 2004].

Wśród najbardziej popularnych i najstarszych metod usprawniania i walki z bólem kręgosłupa oraz relaksacji ważne miejsce zajmuje masaż. Jego stosowanie poprawia i normalizuje funkcje układu mięśniowego oraz umożliwia zmniejszenie wykorzystania środków farmakologicznych, co redukuje koszty terapii [Stodolny 2004].

Mechanizm działania masażu jest bardzo skomplikowany. Zazwyczaj działania dzielimy na: lokalne (miejscowe) oraz centralne (ogólne).

Działanie lokalne masażu polega na mechanicznym przepływie krwi w naczyniach krwionośnych oraz chłonki w naczyniach chłonnych. Masażysta, stosując różne techniki w czasie masażu wywołuje tarcie, podczas którego wytwarza się ciepło, które rozszerza naczynia krwionośne, przez co zwiększa przepływ krwi przez mięśnie, przyspieszając dostarczenie do nich substancji odżywczych i równocześnie wydalając produkty przemiany materii. Masaż wzmacnia również dopływ tlenu do komórek mięśniowych, w związku z czym szybciej usuwane są produkty rozpadu powstające w czasie pracy mięśni. Wzrost przepływu krwi przez ciało wpływa korzystnie na pracę serca i nerek [Kinalski 2002; Prochowicz 2006].

Działanie centralne masażu polega na pobudzeniu układu nerwowego, który za pomocą odruchów i czynności koordynacyjnych kory mózgowej jest w stanie wpłynąć na wszystkie narządy i układy naszego organizmu. Masaż przeprowadzany na mięśniach szkieletowych powoduje pobudzenie receptorów, które są przenoszone jako bodziec poprzez włókna nerwowe dośrodkowe do mózgu. Pobudzenie kory mózgowej powoduje szybsze i sprawniejsze wykonywanie czynności przez narządy wykonawcze [Prochowicz 2006].

Podstawowym ogniwem przekazywania i odbioru bodźców masażu jest zmysł dotyku, który odgrywa dwojaką rolę. Dla terapeuty jest źródłem informacji o stanie czynnościowym tkanek. Umożliwia palpacyjną ocenę występowania różnorodnych zmian. Natomiast dla pacjenta stanowi źródło bodźców mechanicznych, polegających na odkształcaniu masowanych tkanek. Dlatego niedobór lub brak bodźców dotykowych może prowadzić do zaburzeń emocjonalnych i behawioralnych [Kinalski 2002; Nowotny 2004b; Kwolek 2007].

Wpływ masażu zależy od różnorodnych czynników: siły bodźca oraz właściwości indywidualnych osoby masowanej (wieku, płci, budowy ciała, stanu zdrowia). Masaż jako bodziec mechaniczny wywołuje w organizmie zmiany i reakcje o charakterze miejscowym i ogólnym, wywoływane drogą odruchową w układach: krążenia, nerwowym, wewnątrz wydzielniczym i itd. [Nowotny 2004b; Straburzyńska-Lupa, Straburzyński 2004].

Ogólnie można przyjąć, że pełni on wiele funkcji, oddziałując na poszczególne elementy i układy. Wywierając wpływ na układ nerwowy, zarówno somatyczny, jak i autonomiczny, przyczynia się do ustabilizowania oddechu i rozluźnienia napięcia w obrębie mięśni oddechowych. Powoduje uelastycznienie mięśni międzyżebrowych, zwiększenie ruchomości w stawach mostkowo-żebrowych i żebro-kręgowych oraz zwiększenie objętości klatki piersiowej. Poprawia wentylację płuc oraz zwiększa wydolność układu oddechowego [Zborowski 2005; Kwolek 2007]. Aktywuje procesy odżywcze i szybciej zaopatruje w tlen masę mięs-

niową. Skraca czas regeneracji mięśni po wysiłku, reguluje stan napięcia mięśni, usprawnia wydalanie produktów przemiany materii [Magiera 2006b]. Poprawia ukrwienie narządów przynależnych do układu nerwowego oraz reguluje szybkość przewodzenia impulsów nerwowych. W obrębie układu pokarmowego normalizuje procesy wydzielnicze jego gruczołów, a także reguluje wydzielanie substancji trawiennej oraz napięcie mięśni przewodu pokarmowego. Pomaga w utrzymaniu równowagi między składnikami organicznymi i nieorganicznymi, ogranicza proces powstawania zmian zwyrodnieniowo-wytwórczych i usuwa zmiany w tkance kostnej (*osteofity*) [Prochowicz 2006; Kwolek 2007].

Duże znaczenie dla końcowych rezultatów odgrywa technika masażu. Wśród nich najbardziej popularne jest: głaskanie, rozcieranie, ugniatanie i wałkowanie, oklepywanie, wibracja i wyciskanie. Każda z nich prowadzi do innych efektów. Przykładowo głaskanie oczyszcza skórę z rogowaciejących łusek naskórka, zwiększa oddychanie skórne, przyspiesza krążenie płynów międzytkankowych, ułatwiających absorpcję czynników chorobowych nagromadzonych w chorym miejscu i podnosi temperaturę skóry oraz polepsza jej ukrwienie [Prochowicz 2006]. Rozcieranie rozdziela i rozgniatą nagromadzone złogi produktów przemiany materii stałe i półstałe, uelastycznia aparat więzadłowy, podnosi jego ruchomość i zwiększa zdolność do pracy oraz zmniejsza pobudliwość nerwową i powoduje rozluźnienie mięśni. Ugniatanie i wałkowanie powoduje pobudzenie mięśni, podnosi ich napięcie i odżywienie, co zapobiega zanikom mięśniowym i sprzyja regeneracji uszkodzonych mięśni. Oklepywanie pobudza obniżoną pobudliwość nerwową, działa uspokajająco lub pobudzająco na system nerwowy (słabe lub mocne oklepywanie) [Magiera 2006a, b]. Drgania wywołane wibracją przesuwają płyny ustrojowe, powodując szybszy ich dopływ do chorych miejsc i w zależności od siły wibracji ma działanie uspokajające lub pobudzające. Natomiast wyciskanie pobudza receptory nerwowe znajdujące się w tkance podskórnej, a także w obwodowych warstwach mięśni i ścięgien, opróżnia naczynia krwionośne i chłonne, przyczyniając się do szybszego przepływu krwi i chłonki oraz pobudza ośrodkowy układ nerwowy [Prochowicz 2006; Magiera 2006a, b].

Założenia metodologiczne badania własnego

Celem badania własnego było określenie efektywności masażu klasycznego u pacjentów z dolegliwościami bólowymi kręgosłupa. Zatem główny problem zawarł się w pytaniu: Czy, a jeśli tak, to w jakim stopniu, masaż klasyczny przyczynił się do poprawy parametrów czynnościowych kręgosłupa?

Sformułowano następujące pytania szczegółowe:

- Czy, i na ile, u pacjentów ustąpią dolegliwości bólowe kręgosłupa w odcinku C i L-S po zastosowaniu serii zabiegów masażu klasycznego?
- Jakie zmiany nastąpią u pacjentów poddanych terapii w zakresie samoobsługi, pracy i chodzenia?
- Czy, i na ile, zmienne wiek i aktywność fizyczna warunkują zachodzące u pacjentów, poddanych terapii, zmiany w zakresie pracy kręgosłupa?

Zastosowano model badań longitudinalnych. Łączny czas trwania terapii, z wykorzystaniem różnych technik masażu, wynosił 10 dni. Pojedynczy zabieg trwał około 30 minut.

Przed rozpoczęciem serii zabiegów, z każdym badanym przeprowadzono krótki wywiad, dotyczący jego danych osobowych (płeć, miejsce zamieszkania, wiek, wykształcenie, hobby, zawód). Dwukrotnie (przed i po 10 zabiegach) określono u każdej z osób wskaźnik czynnościowy kręgosłupa. W tym celu zastosowano Functional Rating Index for Neck and Back Problems – narzędzie badawcze składające się z 10 itemów, służących do pomiaru dolegliwości bólowych i funkcjonowania kręgosłupa [Feise, Menke 2001]. Osiem pytań dotyczyło aktywności życia codziennego pacjenta. Dwa pozostałe odnosiły się do różnych właściwości bólu. Podczas wypełniania kwestionariusza badany zaznaczał odpowiedź, która była najbliższa jego odczuciom w danym momencie, na 5-stopniowej skali (od 0 – brak bólu i zaburzeń do 4 – ostry ból, ból ciągły, całkowite ograniczenie).

Badania prowadzono od stycznia do marca 2011 roku, w przychodni rehabilitacyjnej w Instytucie Medycyny Wsi w Lublinie. Zostało nim objętych 50 pacjentów ze zdiagnozowanym podoстрыm bądź przewlekłym bólem kręgosłupa w odcinku szyjnym (2%), lędźwiowo-krzyżowym (14%) lub szyjnym i lędźwiowo-krzyżowym (84%), o etiologii przeciążeniowej lub zwyrodnieniowej, którzy nie wykazywali przeciwwskazań do wykonywania masażu.

Analizie badawczej poddano jedynie osoby z jednoczesnymi dolegliwościami bólowymi odcinka szyjnego i lędźwiowo-krzyżowego (42 osoby). Kobiety stanowiły 55% próby. Wiek pacjentów wahał się w przedziale od 18. do 80. r.ż., przy czym osoby do 45 r.ż uznano za młodszą grupę (26%). Średnia wieku badanych wyniosła 55 lat². Zdecydowana większość (86%), najprawdopodobniej ze względu na lokalizację przychodni rehabilitacyjnej, mieszkała w mieście. Blisko połowa próby posiadała wykształcenie średnie. Osoby z wykształceniem podstawowym (7%) i zawodowym (14%) stanowiły mniejszość. 43% osób wykonywało prace fizyczne, 36% – umysłowe, a pozostałe osoby nie były aktywne zawodowo, ze względu na swój wiek.

² Postępujące zmiany zwyrodnieniowe i przeciążeniowe kręgosłupa czy też osteoporoza najczęściej dają o sobie znać właśnie u osób po 50 roku życia [Baker, Reisky 2001].

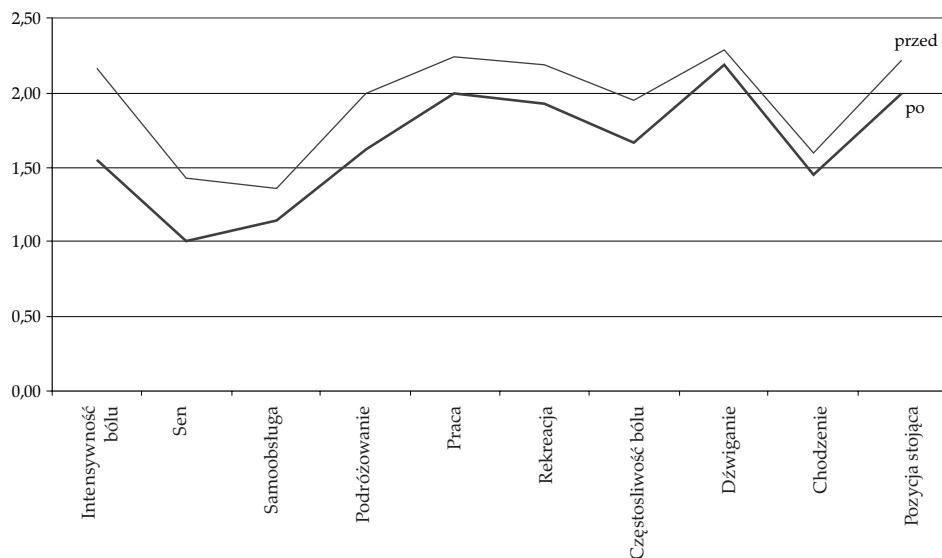
Badane osoby podzielono na trzy grupy (uwzględniając ich zainteresowania): aktywnych czynnie, aktywnych biernie oraz biernych. Przeważały osoby aktywne fizycznie: spacerujące, uprawiające sport i zajmujące się ogrodem. Do grupy osób aktywnych biernie zaliczono osoby: czytające, gotujące, słuchające muzyki oraz wykonujące robotki ręczne (45%). 19% badanych nie potrafiło wskazać żadnego hobby (osoby bierne). Uzyskane informacje zdają się potwierdzać wcześniejsze przypuszczenia o związku braku aktywności fizycznej z występowaniem zmian zwyrodnieniowo-wytwórczych w obrębie stawów kręgosłupa [Chaitow, Fritz 2009].

Prezentacja wyników

Przeprowadzona ankieta na temat wskaźnika czynnościowego dla osób cierpiących na dolegliwości bólowe kręgosłupa szyjnego i lędźwiowo-krzyżowego wykazała, że przed zabiegami, pacjenci najczęściej uskarżali się na ból umiarkowany oraz umiarkowanie lub łagodnie niespokojny sen. Podobnie sytuacja przedstawiała się w przypadku samoobsługi. Pacjenci najczęściej wskazywali na łagodny ból, podczas którego czynności wykonywane były bez ograniczeń i umiarkowany ból podczas podróży. Większość pacjentów twierdziła, że może pracować wykorzystując jedynie 50% swoich możliwości ze względu na nieco ograniczoną aktywność fizyczną wynikającą z napadowo pojawiającego się bólu kręgosłupa. Przeważająca ich część podkreślała nasilenie bólu przy podnoszeniu umiarkowanie ciężkich rzeczy. Podczas chodzenia ból wzrastał u pacjentów najczęściej po przejściu 800 m., w pozycji stojącej nasilał się po godzinie.

Po zabiegach sytuacja badanych zmieniła się na korzyść. Intensywność bólu określili jako łagodna. Mieli mniej problemów ze snem. Przy wykonywaniu czynności życia codziennego najczęściej odczuwali łagodny ból, nieograniczający ich aktywności. Nadal odczuwali umiarkowany ból podczas długiej podróży. Większość pacjentów nadal uskarżała się na dolegliwości bólowe podczas wykonywania pracy zawodowej. Aktywność badanych wciąż była nieznacznie ograniczona a ból nadal pojawiał się nieregularnie w ciągu dnia. Dźwiganie wciąż powodowało wzrost bólu przy podnoszeniu umiarkowanie ciężkich przedmiotów. Chodzenie sprawiało im ból najczęściej po przejściu 1,6 km.

Największe zmiany czynnościowe u badanych pacjentów stwierdzono w obrębie trzech wskaźników. Na poziomie $p,01$ wystąpiły zmiany istotne statystycznie między pomiarem dokonany przed zabiegami i po ich zakończeniu. Badani zdecydowanie częściej śpią spokojnie oraz rzadziej i mniej intensywnie odczuwają dolegliwości bólowe kręgosłupa (rys. 1).



Rysunek 1. Średnia ilość punktów uzyskanych przed i po zabiegach masażu według wskaźnika czynnościowego dla osób cierpiących na dolegliwości bólowe kręgosłupa szyjnego i lędźwiowo-krzyżowego

Źródło: Opracowanie własne.

Bliższe dane zawarto w tabeli 1, w której zestawiono uzyskane wyniki w trzech kategoriach. Określono liczbę pacjentów, którzy wskazywali na poprawę w zakresie odczuć związanych z pracą kręgosłupa, tych, którzy nie stwierdzili żadnych zmian w tym aspekcie oraz tych, którzy odczuwali silniejsze dolegliwości bólowe po zabiegach masażu.

W ankiecie służącej do określenia wskaźników czynnościowych dla osób cierpiących na dolegliwości bólowe odcinka szyjnego i lędźwiowo-krzyżowego kręgosłupa wykazała różnice po przeprowadzonej serii zabiegów. Spośród wszystkich branych pod uwagę wskaźników, najwięcej osób stwierdziło osłabienie bólu po skorzystaniu z pomocy masażysty. Przeważająca jednak grupa pacjentów nie dostrzegła radykalnych zmian z pracy swojego kręgosłupa, a pojedyncze osoby zauważyły pogorszenie w zakresie jego funkcjonowania. Zebrane dane przedstawiono graficznie (rys. 2).

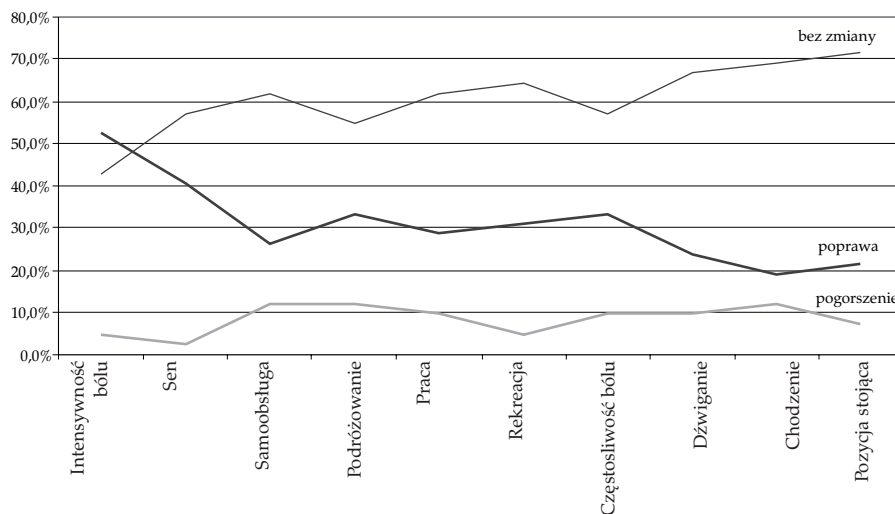
Przeprowadzając badania dokonano analizy wpływu masażu na występowanie dolegliwości bólowych podczas wykonywania przez pacjentów poszczególnych ruchów. W tabeli 2 zamieszczono dane procentowe dotyczące zmian w odczuwanym bólu kręgosłupa.

Tabela 1. Zmiany wywołane przez zabiegi masażu na podstawie wskaźnika czynnościowego dla osób cierpiących na dolegliwości bólowe kręgosłupa

Wskaźniki	Zmiana					
	poprawa		bez zmian		pogorszenie	
	N	%	N	%	N	%
intensywność bólu	22	52,4	18	42,9	2	4,8
sen	17	40,5	24	57,1	1	2,4
samoobsługa	11	26,2	26	61,9	5	11,9
podróżowanie	14	33,3	23	54,8	5	11,9
praca	12	28,6	26	61,9	4	9,5
rekreacja	13	31,0	27	64,3	2	4,8
częstotliwość bólu	14	33,3	24	57,1	4	9,5
dźwiganie	10	23,8	28	66,7	4	9,5
chodzenie	8	19,0	29	69,0	5	11,9
pozycja stojąca	9	21,4	30	71,4	3	7,1

Chi-kwadrat=21,387; df=18; p= n.i.

Źródło: Opracowanie własne.



Rysunek 2. Przedstawienie zmian wywołanych przez zabiegi masażu na podstawie wskaźnika czynnościowego dla osób cierpiących na dolegliwości bólowe kręgosłupa

Źródło: Opracowanie własne.

Pomimo że uzyskane różnice nie okazały się istotne statystycznie, to stwierdzono występowanie tendencji w obniżeniu intensywności bólów kręgosłupa u pacjentów wykonujących określone ruchy. W przypadku ruchu głową zaczęli

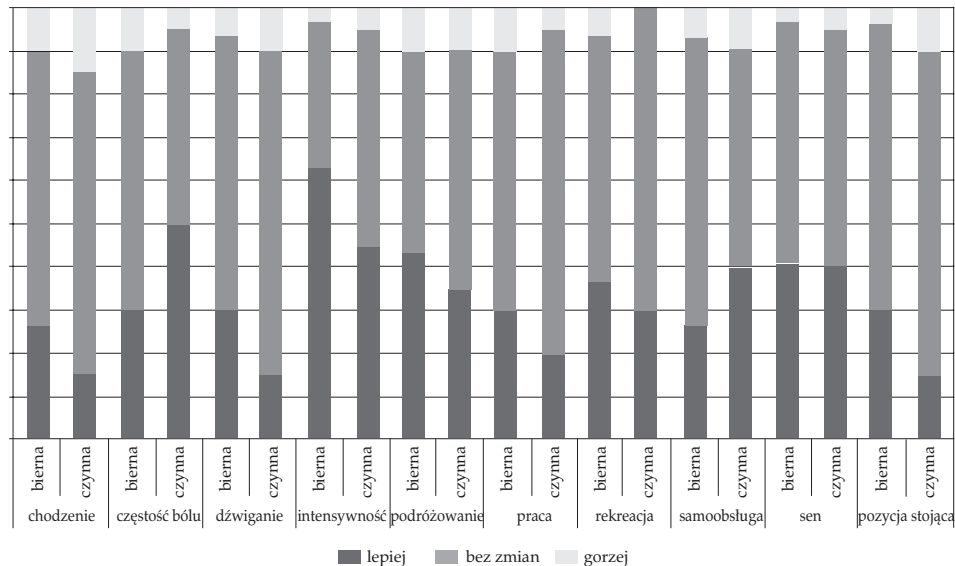
odczuwać słabszy ból w odcinku szyjnym kręgosłupa ($p=0,061$), a w przypadku ruchu tułowiem – w odcinku lędźwiowo-krzyżowym ($p=0,070$).

Podczas badań wskaźnika czynnościowego dla osób cierpiących na dolegliwości bólowe kręgosłupa uwzględniono również poziom aktywności fizycznej osób badanych. W związku z tym pacjentów podzielono na grupę osób czynnych i biernych (rys. 3).

Tabela 2. Występowanie bólu przed i po zabiegach masażu dla odcinka szyjnego i lędźwiowo-krzyżowego kręgosłupa (w %)

Zmiany pozytywne	Odcinek szyjny		Odcinek lędźwiowo-krzyżowy	
	przed zabiegami	po zabiegach	przed zabiegami	po zabiegach
ból podczas skłonu głowy (tułowia) w przód	51	32	63	40
ból podczas skłonu głowy (tułowia) w tył	48	39	69	40
ból podczas skłonu głowy (tułowia) w prawo	53	41	61	38
ból podczas skłonu głowy (tułowia) w lewo	55	41	61	40
ból podczas skrętu głowy (tułowia) w prawo	48	34	55	28
ból podczas skrętu głowy (tułowia) w lewo	53	39	51	26

Źródło: Opracowanie własne.

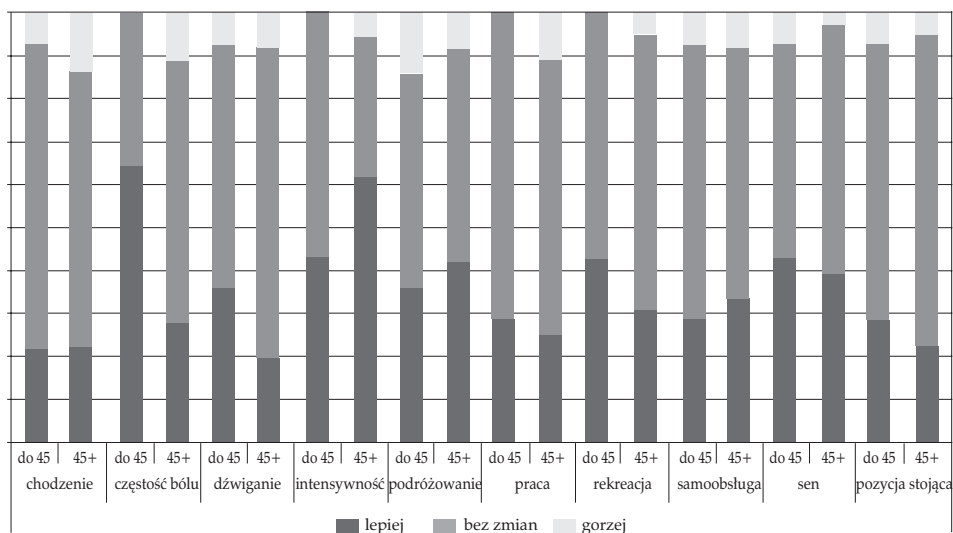


Rysunek 3. Przedstawienie zmian wywołanych przez zabiegi masażu na podstawie wyników wskaźnika czynnościowego dla osób cierpiących na dolegliwości bólowe kręgosłupa, uwzględniające aktywność fizyczną osób badanych

Źródło: Opracowanie własne.

Uzyskane wyniki badań wskazują na korzystniejsze zmiany u osób biernych fizycznie (26–63% badanych), aniżeli u tych bardziej aktywnych (15–50% badanych). Osoby prowadzące bardziej aktywny tryb życia rzadziej wskazywały na poprawę ich funkcjonowania po serii masaży. Jedynie w przypadku częstości występowania dolegliwości bólowych i samoobsługi osoby biernej rzadziej twierdziły, że ich sytuacja poprawiła się. Badani z porównywanych grup podobnie oceniali zmiany w zakresie snu. Zmienna aktywność fizyczna istotnie statystycznie różnicowała obie grupy pacjentów pod względem skuteczności rehabilitacji w zakresie dwóch wskaźników czynnościowych. Po zakończonej terapii osoby bierne zdecydowanie częściej od osób aktywnych odczuwały ból, ale przy tym mniej intensywny ($p < 0,05$).

Kolejną zmienną uwzględnioną w badaniu był wiek pacjentów (rys. 4).



Rysunek 4. Przedstawienie zmian wywołanych przez zabiegi masaży na podstawie wyników wskaźnika czynnościowego dla osób cierpiących na dolegliwości bólowe kręgosłupa, uwzględniające wiek osób badanych

Źródło: Opracowanie własne.

Grupy pacjentów, wyróżnione ze względu na wiek, różniły się znacząco w zakresie trzech wskaźników czynnościowych: częstości bólu, jego intensywności oraz dźwigania. Okazało się, że osoby do 45 r.ż. zdecydowanie rzadziej odczuwały ból ($p < 0,01$) i miały mniejsze trudności z podnoszeniem ciężkich rzeczy ($p < 0,05$), po terapii, w porównaniu z osobami starszymi. One jednak twierdziły, że odczuwały mniej intensywny ból ($p < 0,01$). Pacjenci, niezależnie od wieku, podobnie ocenili pracę swojego kręgosłupa po serii masaży w aspekcie poruszania

się oraz wykonywania czynności samoobsługowych i związanych z pracą zawodową.

Zakończenie

Dolegliwości bólowe kręgosłupa to jedne z najczęstszych i najbardziej dokuczliwych przypadłości występujących u współczesnego człowieka. Ich nasilenie może skutkować znacznym ograniczeniem funkcjonowania społeczno-zawodowego jednostki, co może przekładać się na jej psychoemocjonalną sferę rozwoju.

W większości przypadków pacjentom zaleca się skorzystanie z zabiegów fizjoterapeutycznych, które mają za zadanie przywrócić ich sprawność fizyczną sprzed ataku choroby. Większość dolegliwości bólowych kręgosłupa zostaje złagodzonych w okresie od 3 do 6 tygodni, niezależnie od stosowanych form leczenia. Jednak masaż może skrócić ten czas, zmniejszyć stopień odczuwanego dyskomfortu oraz przynieść długoterminowe korzystne zmiany. Masaż, obok akupunktury, ziółarstwa i manipulacji manualnych, stanowi jedną z najpopularniejszych form leczenia uzupełniającego w dolegliwościach kręgosłupowych [Eisenberg, David, Ettner 1998]. Wiele osób niedocenia jeszcze jego korzyści [Ernst, Fialka 1994], a niektórych z nich po prostu na nie stać, ze względu na ubóstwo.

Masaż kręgosłupa jest o tyle ważny, że łagodzi ból, a równocześnie poprawia samopoczucie pacjenta [Cooper 1993; Cherkin, Eisenberg, Sherman 2001]. Masaż ma bogatą historię i wykazuje związki z wieloma korzystnymi efektami, uzyskiwanymi w leczeniu dolegliwości odcinka szyjnego i lędźwiowego kręgosłupa. Przyczynia się do zmniejszenia napięcia mięśniowego, obniżenia poziomu stresu psychicznego, zniwelowanie stanów depresyjnych, zmniejszenie wrażliwości na ból oraz lokalnego zwiększenie ukrwienia [Ernst, Fialka 1994; Hernandez-Reif, Field, Krasnegor 2001]. Pacjenci korzystający z masażu przyjmują mniej środków farmakologicznych [Frey 1994].

Badania własne potwierdzają skuteczność masażu klasycznego w zwalczaniu dolegliwości bólowych odcinka szyjnego oraz lędźwiowo-krzyżowego kręgosłupa. Zabiegi przyczyniają się do zwiększenia funkcjonalności kręgosłupa, przez co podnoszą komfort życia pacjentów. Złagodzenie bólu stwierdziła ponad połowa badanych osób. Zmniejszyły się dolegliwości bólowe podczas wykonywania przez pacjentów poszczególnych ruchów (dla odcinka szyjnego – 9–19%, a dla odcinka lędźwiowo-krzyżowego – 21–29%). Wielu pacjentów uskarżało się na zaburzenia snu, które osłabiły się po terapii. Budziły się one bardziej wypoczęte i bardziej energiczne, co większym stopniu mobilizowało je do wykonywania różnych czynności życia codziennego i zawodowego.

Braki istotnych statystycznie zmian u badanych osób można tłumaczyć na kilka sposobów. W grupie badanych znalazły się osoby z dolegliwościami kręgosłupa w dwóch odcinkach, co potwierdza występowanie u nich poważnych zmian zwyrodnieniowych, które trudno jest odwrócić. Ponadto skuteczność masażu z całą pewnością wzrosła, przy równoczesnym zastosowaniu innych metod terapii, np. fizykoterapii.

Drugie badanie przeprowadzono tuż po zakończeniu terapii, czyli w momencie, kiedy pacjenci mogą odczuwać bóle mięśni, które zostały pobudzone. Prawdopodobnie, badanie odroczone o na przykład dwa tygodnie, mogłoby wskazać na więcej korzystnych zmian u pacjentów.

Biorąc jednak pod uwagę całokształt uzyskanych wyników, można potwierdzić przypuszczenie o skuteczności masażu w dolegliwościach bólowych pacjentów. Nie należy przy tym zapominać, że w badaniu własnym nie dokonywano pomiaru zmiennych o charakterze psychospołecznym, które mogłyby również ulec zmianie. Dlatego w przyszłości korzystne byłoby przeprowadzenie badań na dużą skalę, w których wykorzystano by skale medyczne i psychologiczne, w celu uchwycenia zmian w różnych sferach funkcjonowania pacjentów.

Bibliografia

- Baker B.A., Reisky P. (2001), *Bóle i choroby kręgosłupa*, Wydawnictwo Amber, Warszawa.
- Bakula S., Karafa M. (2010), *Ból pochodzący z tkanek miękkich spowodowany przez punkty spustowe*, „Praktyczna Fizjoterapia i Rehabilitacja”, nr 11, s. 41–43.
- Chaitow L., Fritz S. (2010), *Badanie i leczenie mięśniowo-powięziowych punktów spustowych*, Wydawnictwo Elsevier Urban & Partner, Wrocław.
- Chaitow L., Fritz S. (2009), *Masaż leczniczy. Bóle dolnego odcinka kręgosłupa i miednicy*, Wydawnictwo Elsevier Urban & Partner, Wrocław.
- Cherkin D., Eistenberg D., Sherman K. (2001), *Randomized trial comparing traditional Chinese medical acupuncture, therapeutic massage, and self-care education for chronic low back pain*, „Archives of Internal Medicine”, vol. 161, s.1081–1088.
- Cooper R. (1993), *Understanding paraspinal muscle dysfunction in low back pain a way forward?*, „Annals of Rheumatic Disease”, vol. 52, s. 413–415.
- Dega W. (2004), *Ortopedia i rehabilitacja*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Poznań, t. 2.
- Eisenberg D., David R., Ettner S. (1998), *Trends in alternative medicine use in the United States: 1990–1997*, „Journal of the American Medical Association”, vol. 280, s. 1569–1575.
- Ernst E., Fialka V. (1994), *The clinical effectiveness of massage therapy - a critical review*, „Forsch Komplementarmed”, vol. 1, s. 226–232.
- Feise R. Menke J. (2001), *Functional Rating Index: A New Valid and Reliable Instrument to Measure the Magnitude of Clinical Change in Spinal Conditions*, „Spine”, vol. 26, no 1, s. 78–86.
- Frey C. (1994), *Current practice in foot and ankle surgery*, McGraw-Hill, New York.
- Gaglieze L., Melzack R. (1997), *Chronic pain in elderly people*, „Pain”, vol. 70, s. 3–14.

- Grochmala S., Zielińska-Charszewska S. (1986), *Rehabilitacja w chorobach układu nerwowego*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, s. 194–208.
- Hernandez-Reif M., Field T., Krasnegor J. (2001), *Lower back pain is reduced and range of motion increased after massage therapy*, „International Journal of Neuroscience”, vol. 106, s. 131–145.
- Kasperczyk T. (2004), *Wady postawy ciała. Diagnostyka i leczenie*, Wydawnictwo KASPER, Kraków.
- Kilar J. Z., Lizis P. (1996), *Leczenie ruchem, część I, Badanie narządu ruchu w rehabilitacji*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Kraków.
- Kinalski R. (2002), *Kompendium rehabilitacji i fizjoterapii*, Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław.
- Kwolek A. (2007), *Rehabilitacja medyczna*, Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław. t. 1.
- Magiera L. (2006a), *Relaksacyjny masaż leczniczy*, Wydawnictwo BIO-STYL, Kraków.
- Magiera L. (2006b), *Klasyczny masaż leczniczy. Teoria i praktyka. Automasaż*, Wydawnictwo BIO-STYL, Kraków.
- Magiera L., Kasperczyk T. (2005), *Segmentarny masaż leczniczy. Teoria i praktyka*, Wydawnictwo BIO-STYL, Kraków.
- Marecki B. (2000), *Anatomia funkcjonalna w zakresie studiów wychowania fizycznego*, Wydawnictwo PWN, Poznań, t. 1.
- Maurice V., Allan H.R. (2003), *Neurologia Adamsa i Victora*, Wydawnictwo CZELEJ Sp. z o.o., Lublin.
- Nowotny J. (2004a), *Podstawy fizjoterapii. Podstawy teoretyczne i wybrane aspekty praktyczne. Podręcznik dla studentów fizjoterapii i fizjoterapeutów, część I*, Wydawnictwo Kasper, Kraków.
- Nowotny J. (2004b), *Podstawy fizjoterapii. Podstawy teoretyczne i wybrane aspekty praktyczne. Podręcznik dla studentów fizjoterapii i fizjoterapeutów, część II*, Wydawnictwo Kasper, Kraków.
- Nowotny J. (2004c), *Podstawy fizjoterapii. Podstawy teoretyczne i wybrane aspekty praktyczne. Podręcznik dla studentów fizjoterapii i fizjoterapeutów, część III*, Wydawnictwo Kasper, Kraków.
- Nowotny J. (2006), *Podstawy kliniczne fizjoterapii w dysfunkcjach narządu ruchu. Podręcznik dla studentów fizjoterapii i fizjoterapeutów*, Wydawnictwo Medipage, Warszawa.
- Prochowicz Z. (2006), *Podstawy masażu leczniczego*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Stodolny J. (2004), *Choroba przeciążeniowa kręgosłupa. Epidemia naszych czasów*, Wydawnictwo ZL „NATURA”, Kielce.
- Straburzyńska-Lupa A. (2004), Straburzyński G., *Fizjoterapia*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Walaszek R., Kasperczyk T., Magiera L. (2007), *Diagnostyka w kinezyterapii i masażu*, Wydawnictwo Biosport, Kraków.
- Zborowski A. (2005), *Masaż klasyczny, część I*, Firma Wydawniczo-Handlowa A-Z, Kraków.
- Zborowski A. (2006a), *Masaż w wybranych jednostkach chorobowych, część I*, Firma Wydawniczo-Handlowa A-Z, Kraków.
- Zborowski A. (2006b), *Masaż w wybranych jednostkach chorobowych, część II*, Firma Wydawniczo-Handlowa A-Z, Kraków.

Dorota Sawczenko
Uniwersytet Gdański

„Widzisz jedno czerwone światło, drugie (...) i one wszystkie gasną, i człowiek wtedy rusza...”. Sport samochodowy w narracji uprawiających go niepełnosprawnych ruchowo sportowców

„You can see one red light, second (...) and all of them turn off, and then man moves...”. Motorsports in narration of physically disabled sportsmen

The theoretical-interrogative article focuses on motorsports and how often disabled individuals are overlooked in both competition and being recognized for their efforts. The first section of the theoretical article's primary focus is on how disabled motor racers are frequently disregarded in literature. This section further examines the basic methodology of motor sports has adapted and evolved to better accommodate disabled persons.

The second part of the article describes research on behalf of two disabled men, who practice motorsports. The purpose of the research was to find the individualized experience and meaning of the two men and to compare the results of each. Analysis of the research and interviews show high value of motor sports in each man's life but also emphasized the importance of biographical experience.

Słowa kluczowe: sport samochodowy, niepełnosprawność ruchowa, znaczenia, narracja

Keywords: motorsports, physical disability, narrative, meaning

Wprowadzenie

Zainteresowanie naukowe sportem realizowanym przez osoby z niepełnosprawnością stanowi drobny wycinek ogółu prowadzonych badań. Tytułowa aktywność sportowa realizowana przez osoby niepełnosprawne pojawia się tym samym rzadko w opracowaniach, a jeśli już zaistnieje, to jest traktowana zdawkowo i nie przybliży czytelnika do tego, co uprawianie sportu samochodowego wnosi w życie osób z niepełnosprawnością. Prezentowany artykuł o charakterze

teoretyczno-badawczym koncentruje się na tej szczególnej dyscyplinie sportu, jaką jest sport samochodowy oraz na uprawiających go osobach z niepełnosprawnością ruchową, natomiast same badania ukierunkowane są na poznanie znaczeń, jakie osoby te nadają wspomnianej aktywności sportowej¹.

Zwracając uwagę na kwestię klasyfikacji sportu samochodowego, należy podkreślić, że przynależy on do szerszej rozumianego sportu motorowego, czyli takiego, w którym rywalizacja opiera się na wykorzystywaniu pojazdów posiadających napęd silnikowy. Pod pojęciem „sport motorowy”, oprócz jego samochodowej odmiany, kryją się również takie rodzaje jak sport motocyklowy i motorowodny [Lipoński 2001, s. 289], które z kolei dzielą się na pewne podkategorie. Z punktu widzenia podjętej tematyki artykułu zasadne jest, aby przedstawić bliżej klasyfikację samochodowej formy tego sportu. Najistotniejszym rozróżnieniem jest podział na wyścigi i rajdy, natomiast aspektem je kontrastującym jest fakt, że w rajdzie startuje dwuosobowa załoga (kierowca i pilot nawigujący), a w wyścigu bierze udział jedynie kierowca. Bardziej szczegółowy podział dotyczy rodzajów zawodów i obejmuje: Formułę 1, Indy Car, różne wyścigi torowe, drifting, Off-Road, wyścigi dragsterów, karting oraz rajdy szutrowe i asfaltowe. Bardzo wyraźnie uwidacznia się różnorodność proponowanych form sportu samochodowego i chociaż do wszystkich wymienionych zawodów czy też wyścigów wykorzystywany jest pojazd czterokołowy, to każda z kategorii charakteryzuje się niepowtarzalną specyfiką, którą warto szerzej poznać. Z perspektywy przeprowadzonych badań najbardziej interesujące zdaje się przedstawienie tylko tych form sportu samochodowego, który uprawiają moi rozmówcy. Są nimi rajdy Off-Roadowe oraz wyścigi torowe. Zawody typu Off-Road (rajdy terenowe), jak sama nazwa na to wskazuje, to rajdy organizowane na bezdrożach, których ogólnym celem jest jak najszybsze pokonanie składającej się z kilku etapów trasy. Ze względu na trudne warunki terenu używane w nich samochody są konstrukcyjnie specjalnie przygotowane, a preferowany rodzaj napędu to napęd na cztery koła. Dla tego typu sportu charakterystyczne jest to, że pasażer kierowcy (pilot) musi nawigować trasę za pomocą tzw. road-booków, czyli opisu drogi w postaci obrazków lub samodzielnie sporządzonych notatek. Najbardziej znanym przykładem Off-Roadu jest Rajd Dakar [www.polskioffroad.com, dostęp: 17.01.2015]. Z kolei wyścigi torowe to rywalizacja co najmniej dwóch samochodów jadących jednocześnie, które prowadzone są przez jednego kierowcę. Odbývają się one na zamkniętych torach, a ich istotą jest jak najszybsze pokonanie trasy bądź przejechanie jak największej liczby okrążeń w wyznaczonym czasie.

Skierowanie uwagi na znaczenia nadawane sportowi motorowemu przez uprawiających go niepełnosprawnych ruchowo sportowców wydaje się warto-

¹ Artykuł powstał na podstawie pracy magisterskiej obronionej 07.07.2015 r. w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Gdańskiego, pod kierunkiem prof. UG dr hab. Sławomiry Sadowskiej.

ściowe z uwagi na zmieniające się stanowiska rozumienia sportu osób z niepełnosprawnością w przestrzeni publikacyjnej i na swoisty deficyt dorobku badawczego na temat jego znaczenia dla osób niepełnosprawnością, w tym osób z niepełnosprawnością ruchową.

Zmiany w myśleniu o sporcie osób z niepełnosprawnością – perspektywa teoretyczna

Gdy skierujemy punkt zainteresowania na kwestie będące tłem dla rozważań o sporcie samochodowym, czyli na szeroko rozumiane zjawisko sportu oraz sport osób z niepełnosprawnością (nie tylko ruchową), dostrzegamy problematyczność ich konceptualizacji oraz zmiany w myśleniu o nich. Warto zasygnalizować, że chociaż już działalność L. Guttmanna² w ubiegłym wieku przyczyniła się do przejścia od wykorzystywania aktywności fizycznej/ruchowej osób z niepełnosprawnością wyłącznie w celu rehabilitacji do traktowania jej w kategoriach, jakie przypisuje się ogólnie sportowi, to w literaturze nadal obserwuje się koncentrację uwagi na aspekcie rehabilitacyjnym sportu tej grupy osób. Systematyka sportu zaproponowana przez T. Hajndrych, U. Supińską i J. Supińskiego [2008, s. 19] uwzględnia następujące jego rodzaje: rekreacyjny, kwalifikowany (zawodowy i amatorski) oraz niepełnosprawnych (którego głównym zadaniem jest usprawnienie danej osoby). Podział ten sugeruje istnienie dwóch odrębnych grup ludzi: pełnosprawnych i niepełnosprawnych, a także podpowiada, że sport osób z niepełnosprawnością nie posiada podtypów (zawodowego i amatorskiego). Takiego myślenia nie znajdujemy w opracowaniach z obszaru tematycznego sportu osób niepełnosprawnych. Wielu autorów prezentujących koherentne rozumienie aktywności sportowej tej grupy osób podaje, że w zależności od celu jaki sport miałby spełniać, może on być zarówno rehabilitacyjny, rekreacyjny, jak i wyczynowy [Kowalik 2009; Chojnacki 2008; Koper, Tasiemski 2009; Kosmol 2008; Sobiecka 2009].

Niejasności w ujęciu sportu osób niepełnosprawnych pogłębiają swój wymiar, jeśli analizuje się ujęcie kultury fizycznej, która stanowi dla niego szersze odniesienie. Już na poziomie klasyfikacji kultury fizycznej (której elementem składowym jest sport) dostrzega się niespójności. Podział przedstawiony przez przytoczonych wcześniej autorów [Hajndrych, Supińska, Supiński 2008] opiera się na czterech filarach (wychowanie fizyczne, sport, turystyka i rekreacja oraz fi-

² L. Guttmann – niemiecki neurolog i neurochirurg, który w 1944 r. objął kierownictwo w brytyjskim szpitalu dla weteranów wojennych na oddziale Urazów Kręgosłupa, w którym zajmował się rehabilitacją osób z uszkodzonym rdzeniem kręgowym (zob. A. Kosmol (2008), *Era Ludwika Guttmanna (lata 40–50 XX w.)*, [w]: *Teoria i praktyka sportu niepełnosprawnych*, AWF, Warszawa).

zjoterapia), natomiast w Dzienniku Ustaw RP [Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej, Warszawa 2013, s. 11] uwzględnia się trzy komponenty (bez turystyki i rekreacji). Wskazuje to na dwa odmienne rozumienia samej kultury fizycznej. Jeśli dodatkowo uwzględnimy propozycję K. Chojnackiego [2008, s. 11], dotyczącą modelu kultury fizycznej osób niepełnosprawnych, obejmującego wychowanie fizyczne specjalne, turystykę i rekreację (w domyśle niepełnosprawnych) oraz sport kwalifikowany niepełnosprawnych, to dostrzega się, że model ten nie koresponduje z modelem kultury fizycznej (jak można mniemać osób pełnosprawnych). Tak różne ujęcia teoretyczne nie stwarzają szansy na przełamanie stereotypu osoby z niepełnosprawnością jako Innego. O potrzebie zmian w polu sportu osób niepełnosprawnych pisał S. Kowalik, sugerując, aby kulturę fizyczną osób niepełnosprawnych przekształcić na Dostosowaną Aktywność Ruchową (DAR) w celu „integracji polskich działań z działalnością upowszechnioną na całym świecie, a zwłaszcza z europejską federacją Dostosowanej Aktywności Ruchowej” [Kowalik 2009, s. 39]. Kluczowym punktem DAR jest to, że jest ona kierowana nie tylko do osób niepełnosprawnych ruchowo, ale do wszystkich ludzi, którzy mają problemy motoryczne [Kosmol, Kwapiszewski 2011]. Pojawienie się Dostosowanej Aktywności Ruchowej w obszarze sportu osób z niepełnosprawnością można określić jako zmianę o charakterze terminologiczno-koncepcyjnym. Jej twórcy, mając świadomość faktu, że słowa nie są jedynie środkiem przekazu informacji oraz że ich zadaniem nie jest tylko określenie, ale również tworzenie danej rzeczywistości, celowo nie posługują się określeniami „niepełnosprawność” i „rehabilitacja”. Reorientacja o pozytywnym wydźwięku dokonała się również w sposobie klasyfikacji zawodników. Powszechnie niegdyś stosowaną klasyfikację medyczną zastępuje się dziś klasyfikacją funkcjonalną, która w punkcie centralnym stawia mocne strony zawodnika i możliwość kompensacji własnych ograniczeń [Kosmol, Molik 2008; Koper, Tasiemski 2009; Sobiecka 2009]. Warto w tym miejscu dodać, że jednocześnie funkcja rehabilitacyjna sportu nie straciła na znaczeniu i nie jest wypierana przez same osoby niepełnosprawne, a sport jest alternatywą dla działań instytucjonalnych.

W obszarze literatury odnaleźć można także rozważania na temat znaczenia sportu dla osób z niepełnosprawnością. Analizy jednak rzadko odnoszą się do poszczególnych rodzajów niepełnosprawności. Kluczowe wnioski można odnieść do kilku spraw.

Biorąc pod uwagę wszelkie doświadczenia i uczucia, jakie uprawianiu sportu towarzyszą, sport ze wszystkimi jego komponentami w sposób znaczny może przyczynić się do poprawy stanu psychicznego człowieka i oceny własnego życia. Uprawianie sportu pomaga danej osobie w rozwiązywaniu problemów, które można określić jako jednostkowe (powodowane m.in. doświadczeniem niepełnosprawności), jak i te związane ze społecznym odbiorem. Poprzez sportową aktyw-

ność osoby niepełnosprawne same mogą wpłynąć na zmianę stereotypu nie-szczęśliwego „inwalidy”, który oczekuje ulgowego traktowania i współczucia ze strony innych ludzi, a nierzadko ich działanie i osiągnięcia stają się inspiracją dla osób pełnosprawnych [Niemczyk, 1997, s.166]. Podejmowanie aktywności ruchowej, a więc i uczestnictwo w zorganizowanych imprezach czy widowiskach, które mają również charakter towarzyski, stwarza szansę na wytworzenie więzi społecznych i poczucie wspólnoty z innymi ludźmi (pełno- i niepełnosprawnymi), tym samym zmniejszając poczucie odrębności osób niepełnosprawnych [Kowalczyk 2010; Mięgała, Szczegielniak 2010; Włoch, Gołdys i.in. 2013].

Interesującej perspektywy na zagadnienie roli sportu w życiu człowieka dostarcza również literatura z zakresu nauk o szeroko rozumianej kulturze. Autorzy rozpatrują wydarzenie sportowe w kategorii widowiska, które oddziałuje na widzów za pośrednictwem swoich bohaterów [Jawłowski 2011; Michaluk, Pezdek, Sobiech 2013; Zdebska 2005; Kowalczyk 2010]. Bycie bohaterem sportowym, zyskanie takiego statusu dzięki niezwykłym osiągnięciom, przyczynia się do kształtowania pozytywnych doświadczeń i wartości. Swoiste utożsamianie się społeczeństwa z bohaterem sportowym, traktowanie go w kategoriach „swój”, pogłębia wymiar integracyjny sportu, w którym zacięra się podział na pełnosprawnych i niepełnosprawnych, a najważniejszą kwestią jest wspólne doświadczanie zwycięstwa.

Autorzy traktujący o znaczeniu sportu w życiu człowieka wskazują, że może stać się on swoistą „kuźnią” charakteru oraz środkiem kształtowania się w człowieku wartości humanistycznych [Kowalczyk 2010; Pawłucki 2005]. Sport jest również rozrywką, zabawą, swego rodzaju zamięłowaniem, pasją, sposobem na spędzenie wolnego czasu. Uprawianie sportu umożliwia praktykowanie zdrowego stylu życia, który w dobie konsumpcjonizmu zyskał na znaczeniu, może sprzyjać kreowaniu indywidualnej tożsamości człowieka [Godlewski 2011; Byłok 2011]. Role, jaką sport może spełniać w życiu jednostki, można również odnieść do realizacji potrzeb. Biorąc pod uwagę specyfikę sportu samochodowego, można stwierdzić, że jest on jednym z tych rodzajów sportu, którego uprawianie może wynikać z potrzeby stymulacji silnymi doznaniem, poszukiwania adrenaliny oraz wyzycia się, czyli ekspresji. Niekiedy dopiero pokonywanie trudności o charakterze ekstremalnym daje satysfakcję i poczucie spełnienia, a podjęta aktywność sportowa ma dla człowieka wartość przede wszystkim autoteliczną.

Poczyniona eksploracja dostępnej literatury jeszcze raz potwierdza przekonanie wyrażone na początku artykułu, że omawiany obszar jest mało rozpoznany przez autorów zajmujących się sportem osób z niepełnosprawnością. Podjęte badania stanowią swoistego rodzaju odpowiedź na ten stan i przyczynek do wzbogacenia przestrzeni badawczej.

Wyjaśnienie metodologiczne

Prowadzone badania zogniskowały się na celu, który został sformułowany w postaci zdania twierdzącego: „Poznanie znaczenia/znaczeń nadawanych sportowi samochodowemu przez uprawiające go osoby z niepełnosprawnością ruchową”. Z celu został wyłoniony problem główny, który poprzez wprowadzenie zaimka przyjął postać następującego pytania: „Jakie znaczenia nadają sportowi samochodowemu uprawiające go osoby z niepełnosprawnością ruchową?” W przypadku badania znaczeń nie jest wskazane, aby samodzielnie domniemywać istnienia ich określonego oblicza [Kos 2013]. Zbieranie danych zaplanowano drogą wywiadu narracyjnego. Niemożność przewidzenia, w jaki sposób potoczy się narracja, wykluczyło możliwość postawienia dodatkowych problemów badawczych.

Badaniami objęto dwóch mężczyzn z niepełnosprawnością ruchową uprawiających sport samochodowy. Najważniejszą kategorią wyróżniającą rozmówców spośród innych osób niepełnosprawnych ruchowo, którzy również podejmują się tej aktywności sportowej, jest to, że mają oni doświadczenia w rywalizacji z pełnosprawnymi sportowcami. Należy dodać, że jeśli sięgnąć do cyberprzestrzeni Internetu, odnaleźć można wiele artykułów/wywiadów o badanych, a dyskurs mediów wskazuje, że sportowcy ci stanowią pewien fenomen. Badania, zostały przeprowadzone w kwietniu 2015 r. w obszarze dwóch województw: śląskiego i opolskiego. Konieczność (a nawet chęć) podróży do miejsc zamieszkania badanych, a więc miejsc im bliskich, związanych z ich osobami, z ich działalnością, dostarczyła badającej wielu doświadczeń, łączących się nie tylko z wysłuchaniem ich historii, ale również jej odczuciem, na swój sposób przeżyciem. Styczeńność ze światem badanych poprzez autentyczne, fizyczne bycie „tam” niewątpliwie dodatkowo wpłynęło na atmosferę towarzyszącą rozmowom.

Narracja została poddana transkrypcji (czyli zamianie tekstu słuchanego na tekst pisany), a następnie wyłoniono poszczególne znaczenia, jakie mężczyźni nadają uprawianiu sportu samochodowego. Pomimo że badania ograniczały się jedynie do wywiadów z dwoma osobami, dostarczyły one interesującego materiału z punktu widzenia podjętego problemu. Intencją badacza nie było wyczerpanie znaczeń nadawanych sportowi samochodowemu przez uprawiających ten sport, lecz ich rozpoznanie. Poznanie to nie jest możliwe bez interpretacji pozyskanego tekstu i ujęcia wspomnianych znaczeń w perspektywie indywidualnej, jednostkowej. Dlatego nie było możliwe wyodrębnienie osobnych, szerszych kategorii, czy też obszarów, w które można byłoby wpisać poszczególne znaczenia. Pierwsze dwa fragmenty zaprezentowane w wynikach badań stanowią prezentację znaczeń nadawanych uprawianiu sportu samochodowego przez każdego z mężczyzn z osobna, natomiast trzeci jest próbą ich porównania.

Wyniki analizy materiału narracyjnego

Analiza i interpretacja narracji badanych pozwoliła na wyodrębnienie nie tylko poszczególnych znaczeń nadawanych uprawianiu sportu samochodowego, ale również ukazała, w jaki sposób są one związane z osobistymi doświadczeniami biograficznymi. Istotne zdaje się również dostrzeżenie specyfiki obu narracji – każda z nich jest tak wyjątkowa, jak podmiot ją snujący.

Opowieść pierwszego z rozmówców, Wojtka, bogata jest w słowa powszechnie uważane za wulgarne. Cechuje ją swego rodzaju chaotyczność, achronologiczność oraz to, że znaczenia nadawane uprawianiu sportu samochodowego bardzo rzadko są podane wprost, wynikają z treści opowieści. Dopiero w drugiej części rozmowy Wojtek wyartykułował z zachowaniem pewnej chronologii opowieść dającą się sprowadzić do takich wydarzeń, jak: kupno pierwszego samochodu, wypadek, powrót do jazdy samochodem, wyprawy (nad polski Bałtyk, do Islandii i Maroka – wypad z ojcem), kupno drugiego samochodu, z którym wiąże się pierwsze rajdy.

Szczególną właściwością narracji Marka, drugiego rozmówcy, jest uporządkowanie wydarzeń w czasie (z sygnalizacją dat rocznych). Wstępną opowieść Marka można sprowadzić do wydarzeń, wyścigów, zawodów, w których brał udział od 2001 do 2015 r. W dalszej części narracji badany podzielił się swoimi doświadczeniami, przeżyciami, historiami związanymi zarówno z uprawianiem sportu samochodowego, jak również z niepełnosprawnością oraz z innymi podejmowanymi aktywnościami.

Znaczenia wyodrębnione z materiału badawczego zostaną przedstawione w pewnym porządku, od dominujących w narracji, aż po te, które pojawiały się relatywnie najrzadziej.

Znaczenia nadawane uprawianiu sportu samochodowego przez Wojtka

Dominujące w narracji Wojtka są wszelkie kwestie techniczne związane z samochodami, którymi w danym czasie jeździł. Fragmenty opowieści, w których pojawia się kategoria samochodu, są szczegółowe, bogate w detale, padają w nich fachowe terminy, ale pojawiają się też określenia środowiskowe, którymi operuje się w świecie motoryzacji. Sam badany tak skomentował swoją fascynację:

„Gadać, to ja ci mogę godzinami, o Tomcacie czy o Nissanie (...) żyję tymi autami całe życie i spędzam tutaj cały dzień”.

Znamienne jest to, w jaki sposób Wojtek wypowiada się o swoich samochodach. Nissana Patrola nazywa zdrobniale „Nissanek”, a gdy mówił o dopiero kupionym samochodzie, użył sformułowania „właściciel go nie kochał”, co świadczy o jego przywiązaniu do samochodów, o emocjonalnej bliskości z maszyną.

Warto osadzić te przekonania badanego w kontekście biograficznym. Po pierwsze, Wojtek przywołuje dzieciństwo, w czasie którego często obserwował swoją, jak to określił, „mocno zmotoryzowaną” rodzinę (ojca i wujka naprawiających swoje samochody). Po drugie, jeszcze przed wypadkiem kierunkiem studiów, jaki realizował na Politechnice Śląskiej na Wydziale Mechaniczno-Technologicznym, była automatyka i robotyka. Te informacje, chociaż nie zostały podane jako uzasadnienie wyboru uprawianego rodzaju sportu samochodowego, czyli Off-Roadu, wskazują na kształtowanie się już od wczesnych lat zainteresowań technicznych.

Znaczenie przypisywane uprawianiu Off-Roadu można wyczytać z wyraźnych przez badanego ocen innych rodzajów sportu samochodowego. Wojtek wypowiadał się o nich z dystansem, wręcz pogardliwie. Wyścigi po asfalcie i drifting nazwał sarkastycznie „plaskaczami”, równie krytycznie odniósł się do codziennej jazdy po mieście. Dziecięce doświadczenie jazdy rowerem w terenie i radość z tym związana, znalazły swoje dopełnienie w życiu dorosłym w samochodowej jeździe terenowej:

„(...) kiedyś tam była hałda (...) No i ja tam na rowerze całe dzieciństwo jeździłem (...) jak dostałem samochód, to tam zacząłem jeździć tym autem, (...) się cieszyłem jak dziecko, że to tak, za...a, jeździ (wesolość)”.

Szczegółowe informacje o konstrukcji samochodu i jego sprawności wiążą się w sposób szczególny ze specyficznym rozumieniem przez Wojtkę sukcesu i porażki. Wojtek przez całą narrację nie wspominał o nagrodach, pucharach, medalach, które bez wątpienia posiada (zwycięstwo nie jest dla Wojtkę najważniejsze i nie dąży do niego za wszelką cenę. Dowodzi tego również nagroda Fair Play przywieziona z jednego z pierwszych rajdów po pustyni Błędownskiej). Sukcesem i powodem do dumy jest dla niego zajęcie określonego miejsca przed innymi zawodnikami (niekoniecznie na podium). Z kolei porażką jest źle przygotowany samochód, uniemożliwiający dobre wyniki na trasie. Ilustruje to wypowiedź na temat rajdu marokańskiego:

„No, a trzeci rajd (...) to była potężna organizacyjna porażka po prostu... samochód nieprzygotowany (...) dojechalśmy jakimś rozpadającym się, k...a, Tomcatem, w którym były ciągle awarie – jakieś drobne to tam ch...j, natomiast jak urwało... mam tu ten tłok, leży tam gdzieś na półeczce [śmiech](...). Ale Piotr (...) miał jeszcze drugiego Tomcata, (...) i oni ten silnik wrzucili, tak wiesz *ad hoc* (...) No natomiast była to porażka”.

Mimo iż rozmówca w kontekście uzyskanych wyników uznał wydarzenie za porażkę, to samo opowiadanie o nim budziło jego wesołość i śmiech. Urwany tłok, który między innymi był przyczyną poważnej awarii samochodu, a więc i przyczyną braku dobrych wyników w rajdzie, stanowi pamiątkę, którą Wojtek ustawił na półce. Takich wspomnień o charakterze tragicomicznym Wojtek ma znacznie więcej i każde relacjonuje z podobnym poczuciem humoru. Nasuwa się zatem wniosek o swoistej wartości przeżywanych przygód i wrażeń, jakich dostarcza rozmówcy sport samochodowy.

Kolejnym bardzo ważnym aspektem uprawiania sportu samochodowego jest dla rozmówcy możliwość zaspokojenia potrzeby rywalizacji i związanej z nią „adrenaliny”. Duże znaczenie dla rywalizacji ma stan techniczny samochodu oraz osoba pilota, którego takie cechy czy umiejętności jak „nerwy ze stali”, bystrość, dobra orientacja w terenie są równie kluczowe dla wyników, co umiejętności kierowcy. Wojtek nie mówi o współzawodnictwie wprost. Uwidacznia się to dla przykładu w słowach odnoszących się do rajdu Drezno – Wrocław:

„Potem żeśmy jechali, ale to już było takie jechanie, wiesz, tylko żeby jechać”.

W dalszej kolejności pewną wartość znaczeniową badany przypisał uprawianiu sportu samochodowego w kontekście posiadanej niepełnosprawności. Namysł nad tym obszarem warto rozpocząć od wydarzeń związanych z jej nabyciem, aktualnych problemów zdrowotnych, możliwości ich usunięcia i decyzji z tym związanych. Z narracji wyłania się nie tylko pasja do samochodów i jazdy terenowej, ale wprost rola tej pasji w powrocie Wojtka do aktywnego życia po roku bezczynności. Utrata sprawności przez Wojtka spowodowana była wypadkiem samochodowym (zasnął za kierownicą). Z powodu uszkodzonego kręgu szyjnego, Wojtek w większym stopniu niż inni ryzykuje utratą życia i podejmuje to ryzyko świadomie. Odrzucił możliwość operacji, której ewentualne niepowodzenie wiązałoby się z rezygnacją z jeżdżenia. Sposób, jaki wybrał, to kompensacja niedomagania kręgu szyjnego wzmocnieniem mięśni na tym odcinku.

Rolę pasji do motoryzacji w powrocie Wojtka do aktywnego życia można odnieść do kilku kwestii. Za pierwszy cel działań ustanowił sobie dostosowanie samochodu do swojej niepełnosprawności. Jego mobilność nieograniczona niepełnosprawnością była znacząca dla przyszłych decyzji związanych z podróżami. Nie jest to kwestia pojedynczych wydarzeń, lecz ich ciągu, całego procesu, który stanowi część jego biografii. Pierwszą podróżą, jaką Wojtek odbył po wypadku, było pojechanie do znajomych, którzy spędzali wakacje nad morzem. Kolejną podróżą, w jaką udał się Wojtek, był wyjazd na Islandię. Pomysł ten zrodził się jeszcze w trakcie pierwszej podróży nad morze, ponieważ stwierdził, że jeśli jest w stanie przejechać taką odległość, to jest również w stanie pokonać każdą trasę. O swojej wyprawie opowiada w sposób następujący:

„Wróciłem do domu, oświadczyłem rodzicom, że jadę na Islandię, oni się popukali w czołko [śmiech], (...) spakowałem plecaczek mimo głośnych protestów ze strony mamusi i tatusia, se mówię, ch...j, jadę, szczołgałem się po schodach (...) musiałem się na dół k...a na d...e teleportować”.

Już w pierwszych zdaniach opisujących podróż uwidacznia się tutaj znaczenie motywacji i determinacji w dążeniu do wyznaczonego sobie celu. Wojtek doświadczał oporu nie tylko ze strony swojego ciała, którego dopiero się uczył, ale również ze strony rodziców. Wartość, jaką miała dla Wojtka wyprawa na Islandię, można powiedzieć, że tak naprawdę zna on sam, jednakże w krótkim fragmencie jego narracji dostrzec można, że samotne zmaganie się ze sobą było rozmówcy bardzo potrzebne i zarazem przyniosło owocne efekty:

„(...) Bardzo miło wspominać... piękne widoczki... No i harta ćwiczyłem, wiesz, był to jakiś wysiłek, jakiś taki... Jak to powiedzieć... Ogarnąłem się na tyle, że nauczyłem się radzić sobie ze sobą, wiesz o co chodzi, samemu ze wszystkim sobie jakby poradzić na wózek. Wtedy to nie chodziłem tak (...)”.

Niewątpliwie pierwsze zdarzenia po wypadku – posiadanie swojego własnego, ukochanego auta oraz możliwość poruszania się po drodze w mieście, a zwłaszcza w terenie – stanowiły nie tylko możliwość kontynuacji podejmowanych przed wypadkiem działań, ale pomogły Wojtkowi w akceptacji własnej niepełnosprawności. Determinacja i motywacja rozmówcy, by powrócić do jazdy samochodem, nabiera jeszcze większej wyrazistości, kiedy weźmie się pod uwagę nie tylko przeszkody, czy też przeciwności wynikające bezpośrednio z niepełnosprawności, ale również ze strony społeczeństwa. Zrobienie kursu prawa jazdy na samochody ciężarowe (Wojtek jeździ również Mercedesem Unimogiem) wymagało od niego nie tylko przystosowania tego auta do niepełnosprawności, ale pokonania szeregu innych problemów związanych z uzyskaniem prawa jazdy kategorii ciężarowej. Wojtek dodaje, że takie prawo jazdy należy odnawiać co 5 lat i z tym wiąże się pewne utrudnienia, których pokonanie wymaga stanowczości.

Ostatnią bardzo istotną kwestią w kontekście niepełnosprawności, jaką Wojtek poruszył opowiadając o uprawianiu sportu samochodowego jest to, że stanowi on dla niego również formę rehabilitacji:

„Pod kątem rehabilitacji, no to nie da się chyba lepszej rzeczy wymyślić. I musisz paluchy ćwiczyć, bo śrubkę k...a musisz chwycić, wiesz o co chodzi, a śrubkę ciężko i pół godziny podnosisz tą śrubkę i próbujesz wkręcić, a tu ni ch...a! I siłowych rzeczy masz dużo i wygibasów, bo się musisz przewiesić, wstać, położyć, wstać, no rewelacja! Nie byłabyś w stanie lepszych ćwiczeń wymyślić i zmusić człowieka, żeby to robił, a tutaj robi to i jeszcze chce!”

W dalszej kolejności wyróżniającymi się znaczeniami nadawanymi sportowi samochodowemu są te dotyczące walorów zabawowych. Już wspomniane po-

czucie humoru, z jakim opowiadał o wszelkich awariach aut i przygodach na rajdach świadczy o tym, że traktuje on ten sport jako rodzaj rozrywki. Dla Wojtka im większy, jak to określił „sajgon”, tym lepsza zabawa.

Dominujące w narracji znaczenia nadawane sportowi samochodowemu dopełnić można o te, które pojawiły się w sposób jednostkowy, choć nie nieistotny. Aktywność sportowa podejmowana przez Wojtka daje mu możliwość prowadzenia stylu życia, który lubił prowadzić jeszcze przed wypadkiem – swobodnego, w kontakcie z naturą. Rozmówca, opowiadając o osobach, które przyczyniły się do tego, że może on realizować swoją pasję, szczególną uwagę zwrócił na ojca, który zawsze go wspierał w tej aktywności zarówno pod względem emocjonalnym, jak i finansowym (kwestie finansowe zdaniem Wojtka „to podstawa tej akcji”). Mężczyzna zwrócił również uwagę na umiejętności, które nabywa się razem z doświadczeniem w prowadzeniu tak charakterystycznego samochodu na różnych rodzajach nawierzchni czy terenu (leśny, piaszczysty, błotnisty, śnieżny, wzniesienia, rowy itd.).

Na koniec warto przytoczyć krótki fragment rozmowy podsumowujący, jak istotne znaczenie ma dla Wojtka sport samochodowy:

„D: A gdybyś nie mógł jeździć?

W: Co? [gest, jakby się przesłyszał]

[śmiechy]

W: No nie wiem... prze...e by było... [długie zastanawianie się] No nie wiem, cooos bym rooobił, nie [śmiech] (...), natomiast to jest dla mnie najfajniejsza rzecz”.

Znaczenie nadawane uprawianiu sportu samochodowego przez Marka

W narracji Marka dominującą kategorią, z którą łączą się znaczenia nadawane uprawianiu sportu samochodowego, jest kategoria trudności, problemów czy też przeszkód, które miał do pokonania, nie tylko realizując się w sporcie samochodowym, ale od czasu wypadku, którego skutkiem było nabycie niepełnosprawności. Przeszkody, o których wspomina, traktuje jako utrudnienie rozwoju potencjału, talentu i realizacji pasji.

Najczęściej pojawiającym się obszarem problemów, na który Marek zwracał uwagę w swojej narracji są kwestie finansowe. Marek, opowiadając o startach w Pucharze Kia Picanto Cup, wspominał o kosztach, jakie musi ponieść uczestnik:

„Sport samochodowy.. (...) bo sezon, trzeba sobie powiedzieć, taki ubogi sezon Picanto to było około 50 tysięcy, bogaty sezon to około 100 tysięcy (...)”.

Podobnie Marek wypowiada się o innych wyścigach (m.in. MPR), których całkowite koszty, pomimo osiągniętych sukcesów, niekiedy uniemożliwiają mu pełny w nich udział.

Kategoria trudności pojawia się w narracji nie tylko w kontekście możliwości startu w zawodach, ale także przygotowań do wyścigów. Mężczyzna akcentował umiejętności współpracy całego zespołu w trakcie przygotowań do wyścigów (jak w przypadku wyścigu MPR) oraz wskazał na problemy natury organizacyjnej. W jego ocenie przepisy ograniczają sposób, w jaki mógłby przystosować samochód do swojej niepełnosprawności. Oprzyrządowanie, które rozmówca ma zainstalowane w swoim samochodzie, nie spełnia jego oczekiwań i stanowi przeszkodę w osiąganiu lepszych wyników i uniemożliwia w jego ocenie podjęcie równej rywalizacji z innymi zawodnikami.

Poza trudnościami, które pojawiały się w związku z uczestnictwem w zawodach, Marek szczególną uwagę poświęcił kategorii zmagania się z przeszkodami (w wymiarze indywidualnym, podmiotowym) w kontekście swojej niepełnosprawności. Marek bardzo źle wspomina moment, w którym zaraz po wypadku na motorze (rok 1992) trafił do szpitala. Bardzo złożony był powrót Marka do codzienności. Proces ten utrudniony był w sposób znaczący przez społeczne postrzeganie osób niepełnosprawnych. Zanim mężczyzna ponownie podjął się jakiegokolwiek aktywności minęło prawie 5 lat i podkreśla, że wszystkiego sam się uczył. Co prawda miał okazję uczestniczyć w obozie organizowanym przez Fundację Aktywnej Rehabilitacji, jednak miało to miejsce 10 lat po wypadku. Wszystkie te informacje, jakich udzielił Marek na temat nabycia swojej niepełnosprawności i doświadczeń z nią związanych, tworzą osobliwy kontekst dla postrzegania przez Marka napotykanego przez niego przeciwności czy trudności. Z narracji wyłaniają się cechy charakterystyczne dla polskiej rzeczywistości postkomunistycznej – społeczny obraz osób niepełnosprawnych jako biernych, przedmiotowy sposób traktowania pacjenta przez środowisko lekarzy. Specyficzną właściwością minionego stulecia był również brak dostępu do informacji czy może bardzo ograniczony do nich dostęp. Marek mówi o tym z pewną nutą poczucia niesprawiedliwości:

„No i w zasadzie to była kwestia tylko tego, że ja po wypadku nie potrafiłem znaleźć, nie wiedziałem jak szukać drogi do tego, żeby wystartować. Ja nie wiedziałem, że mogę sobie pojechać jako amator (...) gdybym wiedział szybciej, to pewnie szybciej bym startował”.

W tym krótkim fragmencie Marek znacząco podkreśla rolę niewiedzy, która była powodem tego, że dopiero po bardzo długim czasie zaczął brać udział w wyścigach, realizować się poprzez sport samochodowy.

Należy się zastanowić, skąd może wynikać koncentracja badanego na doświadczanych trudnościach. Nie bez powodu Marek już na wstępie swojej opowieści

podkreślił znaczenie cech charakteru, jakie posiada, a które nabył w dzieciństwie, trenując zapasy. Mówił on o wytrwałości, determinacji, woli walki, ambicji. Uważa on również, że cechy te są niezbędne, aby osiągać sukcesy. Poza tym niejednokrotnie podkreślał znaczenie determinacji i motywacji i to właśnie jej przypisuje ogromne znaczenie w kontekście uprawiania sportu samochodowego.

Oprócz trudności, przeciwności i problemów, Marek w bardzo bezpośredni i piękny sposób opowiada, czym jest dla niego sport samochodowy i co jest w nim takiego, że warto pokonać każdą przeszkodę. Mówi: „znalazłem tą swoją drogę”. Rozmówca nadaje wiele istotnych znaczeń możliwości bycia kierowcą wyścigowym, uczestnictwem w zawodach i z ekscytacją bardzo szczegółowo opisuje esencjonalne, według jego subiektywnych odczuć, chwile podczas wyścigu:

„Ten start mi się podoba. Podoba mi się start, podoba mi się wyprzedzanie (...). I u mnie ten start jest też taki, ten moment wyczekiwania, gdzie widzisz jedno czerwone światło, drugie, trzecie, dopiero kiedy się zapala czwarte i one wszystkie gasną i człowiek wtedy rusza... to jest ten moment, który mnie tak kręci, no i ta, ta możliwość wyprzedzania kogoś, (...) i to, że on się później męczy z wyprzedzeniem nas (...), ta walka taka lusterko w lusterko, no to jest to”.

Przytoczony fragment nie wymaga szerszej interpretacji, warto jedynie podkreślić, że pod warstwą emocjonalną kryje się duża dawka adrenaliny, której dostarcza zacięta rywalizacja wsparta dużymi prędkościami. Jednak dla Marka rywalizacja ma miejsce tylko na torze, gdyż poza nim ludzie biorący udział w wyścigu spędzają razem czas na dobrej zabawie. Atmosfera i specyfika organizacji wyścigów, ludzie, których łączy pasja do samochodów, możliwość podzielenia się z innymi swoimi wrażeniami mają dla Marka niebagatelne znaczenie. Z tych względów (poza możliwością realizacji potrzeby rywalizacji) Marek uwielbia ten sport:

Właśnie to jest to, kiedy zobaczyłem tę atmosferę, te porozstawiane namioty, sprzężarki, klucze, tam coś chodzi, tam się odkręca jakaś śruba, tych chłopaków poubieranych (...) hostessy, które gdzieś tam przemykają od czasu do czasu, ta atmosfera tych wyścigów (...). To jest coś niesamowitego, to już wtedy wiedziałem, że to jest to.

Dla rozmówcy osobliwą wartość w kontekście niepełnosprawności ma kategoria samochodu, który jest nie tylko narzędziem w rękach kierowcy i stanowi podstawę tej aktywności sportowej, ale także jest swoistego rodzaju azylem:

„(...) ja nie mam na czole napisane – jestem niepełnosprawny (...), w takich momentach najszybciej i najłatwiej się zapomina o tym i może właśnie dlatego też te wyścigi, człowiek jest schowany w tym samochodzie, za tym kaskiem, za tą szybką, nikt go nie widzi i tak naprawdę nie wie (...) także, no, myślę, że samochód to mój azyl”.

Jeśli zastanowić się nad istotą słowa azyl, to jest on miejscem, w których człowiek chroni się przed czymś, jest miejscem, gdzie czuje się on bezpiecznie.

Ujawnia się tutaj społeczny kontekst niepełnosprawności, jej postrzeganie przez otoczenie, które chociaż się zmieniło od czasu, kiedy Marek nabył niepełnosprawność, nadal często jest stereotypowe. Można wnioskować, że to właśnie od ludzkich schematów myślowych Marek, będąc w samochodzie, się odgradza i może zwrócić uwagę na swoje umiejętności.

W sposób żartobliwie dosłowny, ale zawierający przysłowiowe ziarno prawdy, można potraktować słowa o odnalezieniu przez Marka „swojej drogi”, która jest torem asfaltowym. Swój wybór takiej formy sportu samochodowego rozmówca sam stara się przeanalizować w czasie narracji, wymieniając inne rodzaje tego sportu i zastanawiając się, czy jest w nich coś dla niego pociągającego, pasjonującego. Wynik jego autoanalizy wyraźnie wskazuje przewagę wyścigów płaskich nad innymi rodzajami sportu samochodowego. Jednocześnie Marek uważa, że należy mieć swoją wizję sportu i przede wszystkim czuć taki sport, co oznacza wewnętrznie ugruntowane przekonanie, że robi się coś co daje poczucie spełnienia, satysfakcji.

Wypowiedź Marka często odnosi się do kategorii uzyskiwania wyników czy osiągnięcia sukcesów. Dla Marka sukces jest jednoznaczny z osiągnięciem wysokich miejsc w startach. Tłumaczyć to można wspomnianą już przez Marka ambicją. Dążenie do zadowalających wyników jest dążeniem do samorealizacji i poczucia spełnienia, jednak pojawianie się względnie często tego aspektu nie musi świadczyć o tym, że nagrody czy wygrana są dla niego najważniejsze, czy nawet wysoce ważne.

Można powiedzieć, że mężczyzna jawi się jako sportowiec „z krwi i kości”. Duże znaczenie nadał on sportowi jako aktywności samej w sobie, z dużym podkreśleniem jej charakterystycznego elementu, jakim jest rywalizacja. Rozmówca mówi o silnej potrzebie ruchu i współzawodnictwa, dlatego też zainteresował się także handbike'ami, czyli rowerami dla osób niepełnosprawnych napędzanymi siłą rąk. Mówi, że jest to swoista rekompensata braku możliwości udziału w wyścigach samochodowych.

Zaprezentowane powyżej znaczenia (czy też ogólniejsze obszary znaczeniowe) w pewien sposób jawiły się jako najistotniejsze i występowały w narracji Marka względnie najczęściej. Poza tym Marek opisał znaczenie sportu samochodowego w kontekście bycia ojcem, czyli przykładem dla swoich synów, z którego mogą być dumni. Wspólna pasja staje się dla nich okazją do zacieśniania więzi rodzinnych. Mężczyzna wspomina, że również sportem samochodowym nadaje swojemu życiu sens, barwę, ponieważ dzięki niemu będzie mógł opowiedzieć kiedyś wiele interesujących historii. Uprawianie tego sportu łączy nie tylko z predyspozycją, talentem. Ważna jest praca nad sobą, ciągle doskonalenie się oraz „szlifowanie” umiejętności panowania nad samochodem, ponieważ, jak sam powiedział, nie wystarczy dobre auto.

Jako podsumowanie warto przytoczyć odpowiedź Marka na pytanie dotyczące hipotetycznej sytuacji, w której nie mógłby już jeździć. Odpowiedział:

„Oj, no to by była duża strata, duża strata emocjonalna, psychiczna, no to jest dla mnie taki zastrzyk adrenaliny, taki narkotyk trochę (...). No myślę, że gdyby zabrakło wyścigów w moim życiu, to to życie by było szare, ubogie... Chyba usechłbym jak kwiat bez wody i przestał robić cokolwiek. No muszę to robić, wtedy się napędzam”.

Kategoria podobieństw i różnic znaczeń nadawanych uprawianiu sportu samochodowego przez Wojtkę i Marka

Obszary, w których mężczyźni pomimo uprawiania tak różnych form sportu samochodowego i posiadania tak różnych doświadczeń przypisali podjętej przez nich aktywności podobne znaczenia, można sprowadzić do następujących pól. Rozmówców łączy swoista potrzeba poszukiwania doznań, określana w literaturze jako *sensation seeking*. U Wojtki i Marka odnaleźć można zamiłowanie do szybkiej jazdy, do jazdy ekstremalnej, dostrzega się gotowość do podejmowania ryzyka czy nawet celowe jego poszukiwanie i dostarczanie sobie tym samym adrenaliny, która niewątpliwie występuje podczas rywalizacji (rywalizacja u Marka jest bardziej podkreślana, u Wojtki pojawia się jednak także jako istotny element ścigania się w rajdach). Poza współzawodnictwem, innym istotnym elementem zawodów, na który obaj mężczyźni zwrócili uwagę, jest panująca na nich atmosfera. Inną pojawiającą się w narracjach kategorią, której rozmówcy nadają istotne znaczenie jest determinacja, jakiej potrzebowali, aby móc realizować się w sporcie samochodowym. Obaj doświadczyli swoistych trudności, czy też problemów związanych z nabyciem niepełnosprawności i napotykanymi w czasie spełniania się jako kierowca wyścigowy/rajdowy. Chociaż przeciwności, jakie mieli do pokonania, mają zupełnie różny charakter (a przez Marka są bardziej podkreślane) oraz ujawniały się w innym kontekście, to dostrzega się zgodność, że aby je pokonać, potrzebna jest silna motywacja wewnętrzna i nieustanne, wręcz uparte, dążenie do wyznaczonego sobie celu. Obaj mężczyźni podkreślili też osobistą preferencję auta, a co za tym idzie, również rodzaju sportu samochodowego. Każdy z nich dobrze czuje się w swoim samochodzie – Wojtek w terenowym, a Marek w wyścigowym. Bez większego zainteresowania wypowiadali się na temat innych form tego sportu. Rozmówcy są zgodni co do istotnej roli dobrze przygotowanego auta, ale też pewnej pokory i ciągłego doskonalenia się. Zestawienie ze sobą odpowiedzi Wojtki i Marka na zadane każdemu z nich ostatnie pytanie, które dotyczyło hipotetycznej sytuacji, w której nie mogliby już nigdy jeździć, także ujawnia podobieństwa. Obaj mężczyźni zgodnie stwierdzili, że ich życie byłoby o

wiele uboższe i żadna inna aktywność nie dopełniałaby ich tak, jak sport samochodowy.

Analiza materiału empirycznego pozwala na wskazanie różnic dotyczących znaczeń nadawanych uprawianiu sportu samochodowego przez Wojtkę i Markę. U Wojtki dominujące znaczenia wiązały się z kategorią mechaniki, samochodów, rozwiązań technicznych, a u Marki z kategorią doświadczanych trudności i przeszkód, które pokonywał między innymi dzięki posiadaniu cech, które są według niego charakterystyczne dla bycia sportowcem, czyli: wola walki, obowiązkowość, dążenie do celu. Dla Marki sport ma wartość autoteliczną, z kolei Wojtek nie nadał temu takiego znaczenia. Również rozumienie sukcesu jest u każdego z nich różne, indywidualne i subiektywnie odczuwane, ale zdaje się, że mniej ważne jest ono dla Wojtki, o czym może świadczyć zdobyta nagroda *fair play*, która jest symbolem równej walki i solidarności zawodników. Istotnej uwagi Wojtek nie przypisał również kwestiom finansowym, pomimo, iż powiedział, że „to podstawa tej akcji”. Zupełnie inaczej niż Marek, który poświęcił temu dużo uwagi w swojej narracji. Wynikać to może z faktu, że Wojtek już od początku swojej opowieści w pewnym sensie wskazywał na szerokie możliwości finansowe. Innym aspektem różnicującym rozmówców jest pojawienie się w narracji Wojtki rehabilitacyjnego aspektu uprawiania sportu samochodowego. Wskazał on, że podjęta przez niego aktywność sportowa ma dla niego znaczenie również w tym kontekście. Wojtek podkreślił istotność autodeterminacji w procesie rehabilitacji, która jest przecież nadrzędnym celem Dostosowanej Aktywności Ruchowej. Poza tym tak rozumiana rehabilitacja wykracza poza jej tradycyjne rozumienie i nie implikuje użycia środków specjalnych, a więc daje możliwość prowadzenia, maksymalnie jak to możliwe, normalnego trybu życia. Dodatkowo, mając na względzie przedstawiony w części teoretycznej podział sportu osób niepełnosprawnych na wyczynowy, rekreacyjny i rehabilitacyjny, dostrzec można, że uprawiany sport samochodowy w przypadku Wojtki jest zarówno rekreacyjny, wyczynowy, jak i rehabilitacyjny, a w przypadku Marki rekreacyjno-wyczynowy. Przez obu mężczyzn została poruszona również kwestia niepełnosprawności, jednak każdy z nich nadaje w jej kontekście inne znaczenie sportowi samochodowemu. Dla Wojtki rajdy samochodowe i samo posiadanie swojego auta terenowego, którym wybrał się w zagraniczne podróże, było istotne z perspektywy akceptacji niepełnosprawności. Z kolei dla Marki sport samochodowy, czy może konkretniej samochód, którym się porusza, jest swoistym „azylem”, w którym zapomina o swojej niepełnosprawności.

Zakończenie

Przykład sportowców realizujących, nawet tak pomijany w literaturze, sport dowodzi, że heterogeniczny podział na sport osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych jest niesprawiedliwy, błędny i nie wyjaśnia zastanej rzeczywistości. Realizowana przez mężczyzn aktywność sportowa wymyka się stworzonemu podziałowi i nie jest możliwe jej zaklasyfikowanie ani do sportu osób pełnosprawnych (z racji posiadanej przez nich niepełnosprawności), ani do sportu osób niepełnosprawnych (ponieważ ich rywalami są osoby pełnosprawne). Wykreowane w literaturze podziały utrwalają obraz człowieka niepełnosprawnego jako Innego, którego aktywność podjęta na równi z pełnosprawnymi traktowana jest na miarę fenomenu.

Należy podkreślić, że zarówno Off-Road, jak i wyścigi torowe są nazywane szeroko sportem samochodowym, a nakreślone przez rozmówców znaczenia wyraźnie wskazały na istotne różnice pomiędzy nimi. Nasuwa się wniosek mówiący o tym, że nazwa ta jest bardzo uogólniająca i samochód samochodowi nierówny, tak więc jest to kwestia, którą również należy mieć na względzie, porównując różne formy tego sportu (aczkolwiek dały się też zauważyć wspólne dla obu form obszary znaczeniowe). Dostrzega się również podobieństwo sportu samochodowego do innych, można powiedzieć, bardziej typowych sportów. Kategoria motywacji, rywalizacji, osiągania wyników, treningu umiejętności, zaangażowanie, są to kategorie charakterystyczne dla wszystkich dyscyplin sportowych i samochodowa odmiana sportu nie jest tutaj wyjątkiem.

Bardzo istotne jest również to, że jeden z rozmówców przypisał sportowi samochodowemu znaczącą rolę w kontekście rehabilitacji. Jego wypowiedź dowodzi, jak bardzo niekonwencjonalne (a przy tym skuteczne i umożliwiające normalne funkcjonowanie) mogą być metody rehabilitacji.

Bibliografia

- Byłok F. (2011), *Zdrowy styl życia jako determinanta zachowań konsumentów* [w:] *Sport i rekreacja a wyzwania współczesnej cywilizacji*, red. P. Niedzielski, J. Witek, Zeszyty Naukowe nr 689, Szczecin.
- Chojnacki K. (2008), *Realne możliwości rozwoju sportu niepełnosprawnych w Polsce* [w:] *Aktywność ruchowa osób niepełnosprawnych*, red. E. Bolach, A. Migasiewicz, AWF, Wrocław.
- Dziennik Ustaw RP (2013), *Obwieszczenie Marszałka Sejmu RP*, Warszawa.
- Godlewski P. (2011), *Globalny i lokalny wymiar współczesnego sportu* [w:] *Sport i rekreacja a wyzwania współczesnej cywilizacji*, red. P. Niedzielski, J. Witek, Zeszyty Naukowe nr 689, Szczecin.

- Gołdys A., Włoch R. i.in. (2013), *Spoleczne funkcje malej infrastruktury sportowej boiska: Orlik jako „trzecie miejsca”* [w:] Futbol i cała reszta. Sport w perspektywie nauk społecznych, red. R. Kossakowski, K. Stachura, Wydawnictwo Orbis Exterior, Pszczółki.
- Hajndrych T., Supińska U., Supiński J. (2008), *Aktywność fizyczna i jej miejsce w kulturze* [w:] Psychologiczne konteksty aktywności fizycznej człowieka, red. M. Krawczyński, Wydawnictwo Ateneum, Gdańsk.
- Jawłowski A. (2011), *Oczy świata są zwrócone w kierunku stadionu – rzecz o współczesnym widowisku kulturowym* [w:] *Spoleczne zmagania ze sportem*, red. Ł. Rogowski, R. Skrobacik, UAM, Poznań.
- Koper M., Tasiemski T. (2009), *Dostosowana aktywność ruchowa dla osób z uszkodzeniem narządu ruchu* [w:] *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnościami*, red. S. Kowalik, GWP, Gdańsk.
- Kos E. (2013), *Wywiad narracyjny jako metoda badań empirycznych* [w:] *Badania jakościowe w pedagogice. Wywiad narracyjny i obiektywna hermeneutyka*, red. E. Kos, D. Urbaniak-Zajac, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kosmol A. (2008), *Era Ludwika Guttmanna (lata 40–50 XX w.)* [w:] *Teoria i praktyka sportu niepełnosprawnych*, AWF, Warszawa.
- Kosmol A., Kwapiszewski K. (2011), *Wprowadzenie* [w:] *Sportowe formy aktywności osób niepełnosprawnych i starszych. Adaptowana aktywność fizyczna*, Wydawnictwo PTN-AAF.
- Kosmol A., Molik B., Mrogulec-Adamowicz N. (2008), *Tendencje rozwoju sportu niepełnosprawnych* [w:] *Teoria i praktyka sportu niepełnosprawnych*, red. A. Kosmol, AWF, Warszawa.
- Kowalczyk S. (2010), *Elementy filozofii i teologii sportu*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Kowalik S. (2009), *Psychologiczne modele wpływu ruchu na doskonalenie sprawności życiowej* [w:] *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnościami*, red. S. Kowalik, GWP, Gdańsk.
- Kowalik S. (2009), *Metody promowania kultury fizycznej wśród osób niepełnosprawnych* [w:] *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnościami*, red. S. Kowalik, GWP, Gdańsk.
- Kowalik S. (2009), *Wykorzystanie ruchu w rehabilitacji osób niepełnosprawnych: historia idei i jej praktycznych zastosowań* [w:] *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnościami*, red. S. Kowalik, GWP, Gdańsk.
- Kowalik S. (2009), *Teoria i praktyka oddziaływania na osoby niepełnosprawne* [w:] *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnościami*, red. S. Kowalik, GWP, Gdańsk.
- Lipoński W. (2001), *Encyklopedia sportów świata*, Poznań.
- Michaluk T., Pezdek K., Sobiech K. (2013), *Igrzyska paraolimpijskie w kontekście integracji społecznej osób z niepełnosprawnościami*, red. J. Kosiewicz, T. Michaluk, K. Pezdek, „*Studia i Monografie*”, nr 114, AWF, Wrocław.
- Migala M., Szczegielniak J. (2010), *Sport jako czynnik wychowawczy i społeczny na przykładzie niepełnosprawnego maratończyka – blaski i cienie* [w:] *Rozprawy naukowe*, red. E. Bolach, J. Migasiewicz, AWF, Wrocław.
- Niemczyk E. (1997), *Stereotyp niepełnosprawność a sport inwalidów* [w:] *Sport szansą życia osób niepełnosprawnych*, red. J. Ślężyński, Studio Wydawnicze Agat, Kraków.
- Pawłucki A. (2005), *Kultura wartości ciała w edukacyjnej afirmacji życia sensownego* [w:] *Sport jako kulturowa rzeczywistość*, red. Z. Dziubiński, AWFis, Gdańsk.
- Sobiecka J. (2009), *Sport osób niepełnosprawnych* [w:] *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnościami*, red. S. Kowalik, GWP, Gdańsk.

Zdebska H. (2005), *Sport jako element rzeczywistości kulturowej. Bohater sportowy jako bohater kulturowy* [w:] Sport jako kulturowa rzeczywistość, red. Z. Dziubiński, Warszawa.

Strona internetowa:

www.polskioffroad.com

Lista recenzentów czasopisma od roku 2015

Dr hab. Urszula Bartnikowska (UWM, Olsztyn)

Prof. dr hab. Zenon Gajdzica (UŚ, Katowice)

Dr hab. Beata Jachimczak (UAM, Poznań)

Dr hab. Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk (UZ, Zielona Góra)

Dr Iwona Myśliwczyk (UWM, Olsztyn)

Dr hab. Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)

Dr hab. Danuta Wajsprych (OSW, Olsztyn)

Prof. dr hab. Marzenna Zaorska (UWM, Olsztyn)

Dr hab. Teresa Żółkowska (UG, Gdańsk)

Dr hab. Agnieszka Żyta (UWM, Olsztyn)

INFORMACJE DLA AUTORÓW

Teksty prosimy przesyłać na adres redakcji: niepelnosprawnosc@ug.edu.pl.

Formatowanie tekstów standardowe (marginesy 2,5 cm, czcionka Times New Roman 12 pkt, odstępy 1,5). **Przypisy** w tekście, w nawiasie kwadratowym, z podaniem wydawnictwa i miejsca wydania na końcu tekstu. Krótkie (150–200 słów) **streszczenie** w języku angielskim. **Słowa kluczowe** oraz **tytuł** w języku angielskim i polskim.

W związku z wdrożeniem procedur zapobiegających ghostwritingowi oraz guest authorship, Redakcja prosi o przesłanie na jej adres (pocztowy bądź skanem na e-mailowy) podpisanej deklaracji:

- 1) ujawniającej wszystkich autorów, którzy wnieśli znaczący wkład do publikacji,
- 2) deklarującej oryginalność publikacji,
- 3) zawierającej afiliacje i kontrybucje poszczególnych autorów (procentowy wkład w autorstwo, koncepcja, założenia, metody, protokół, przygotowanie publikacji),
- 4) ujawniającej źródła finansowania publikacji.

Prosimy głównie o teksty dotychczas niepublikowane, jednak dopuszczamy również możliwość druku wartościowych fragmentów tekstów publikowanych w pracach zbiorowych, po uzyskaniu zgody właściciela praw autorskich.

Redakcja zastrzega możliwość dokonywania wyboru tekstów oraz skrótów i zmian, po uzgodnieniu z autorem.

ZASADY RECENZOWANIA

Lista recenzentów czasopisma „Niepełnosprawność” jest publikowana co najmniej raz do roku w wersji pierwotnej, czyli drukowanej.

Do oceny każdej publikacji powołuje się dwóch niezależnych recenzentów spoza jednostki, w której afiliowany jest autor oraz spoza jednostki wydającej czasopismo. Autorzy i recenzenci przed zakończeniem procedury recenzowania nie znają swoich tożsamości, z wyjątkiem, kiedy autor zgłosi deklarację o braku konfliktu interesów w postaci:

- bezpośrednich relacji osobistych,
- relacji podległości zawodowej,
- występowania bezpośredniej współpracy naukowej w ciągu ostatnich dwóch lat poprzedzających przygotowanie recenzji.

Każda recenzja ma formę pisemną i kończy się jednoznacznym wnioskiem co do dopuszczenia artykułu do publikacji lub jego odrzucenia.

ZASADY ODRZUCENIA PUBLIKACJI

1. Zastosowane zostały działania prowadzące do ukrycia autorstwa.
2. Tekst jest plagiatem.
3. Tekst nie ma charakteru naukowego.
4. Tekst nie jest merytorycznie związany z tematyką kolejnego numeru czasopisma (może w tym przypadku zostać przyjęty do publikacji w numerach kolejnych).
5. Badania prezentowane w publikacji są metodologicznie niepoprawne.
6. Tekst nie spełnia kryteriów publikacji naukowej.