

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Wsparcie społeczne / Różne oblicza choroby
i niepełnosprawności

Nr 15

Gdańsk 2014

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 (Uniwersytet w Pardubicach),
dr hab. Teresa Żółkowska (prof. USZ., Szczecin)

Komitet Redakcyjny

Amadeusz Krause (red. nacz.), *Jolanta Rzeźnicka-Krupa* (z-ca. red. nacz.),
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

Iwona Lindyberg

Korekta techniczna,
skład i łamanie

Urszula Jędryczka

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.edu.pl

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

Spis treści

Contents

Od Redakcji	7
<i>Editor's Note</i>	
Stanisława Byra	
Paradoks niepełnosprawności – w kręgu tezy i antytezy	11
<i>The disability paradox – on the thesis and antithesis</i>	
Stanisława Byra, Monika Parchomiuk	
Stygmatyzacja przeniesiona.	
Część 1. Perspektywa rodziców dzieci z niepełnosprawnością i chorobą	29
<i>Courtesy stigma.</i>	
<i>Part 1. The perspective of parents of children with disability and disease</i>	
Stanisława Byra, Monika Parchomiuk	
Stygmatyzacja przeniesiona.	
Część 2. Perspektywa członków rodziny osób z niepełnosprawnością i chorobą	47
<i>Courtesy stigma</i>	
<i>Part 2. The perspective of family members of persons with a disability and disease</i>	
Franciszek Wojciechowski, Sylwia Opozda-Suder	
Afirmacja i szacunek dla osoby w przestrzeni oddziaływań ortopedagogicznych. Próba definiowania paradygmatu	63
<i>Affirmation and respect for the person in the space of ortho-pedagogical interactions. An attempt to define the paradigm</i>	
Karolina Tersa	
Wczesna interwencja a pomoc społeczna	87
<i>Early developmental support versus social backup and social service</i>	
Ewelina Krzymowska	
Student z niepełnosprawnością w Polsce	100
<i>A student with a disability in Poland</i>	
Katarzyna Stankiewicz, Alicja Zbierchowska	
Przedwczesne rozpoczęcie i zakończenie macierzyństwa.	
Dwa przypadki wydarzeń niepunktualnych w życiu kobiety	111
<i>Premature start and premature finish of motherhood.</i>	
<i>Two cases of unpunctual events in a woman's life</i>	

Iwona Lindyberg

- (Nie)pełnosprawność w doświadczeniach dorosłych osób
z głębszą niepełnosprawnością intelektualną 123
(Dis)ability in the experiences of adults with intellectual disability

Renata Zubrzycka

- Uszkodzony gen. O problemach osób z mukowiscydozą i ich rodzin 140
*Genetic disorder. On the problems of people with mucoviscidosis
and their parents*

Bernadeta Szczupał

- Mechanizmy naznaczania społecznego osób z niskorosłością 151
Mechanisms of social labeling towards people with short stature

Beata Antoszevska

- Ból jako stały element choroby nowotworowej dziecka 167
Pain as the constant element of a child's cancer

Monika Włodarczyk-Dudka

- Autyzm w świetle poglądów Temple Grandin 177
Autism in the light of the views of Temple Grandin

Małgorzata Obara-Gołębiowska, Katarzyna Przybyłowicz

- Cywilizacyjne uwarunkowania otyłości. Porównanie stylu życia
osób otyłych i osób z wagą w normie 187
*Obesity civilisation factors. The comparison of life styles of people
with obesity and people with weight in norm*

Od Redakcji

Oddajemy do Państwa rąk 15 już numer czasopisma „Niepełnosprawność” poświęcony różnym obliczom choroby i niepełnosprawności oraz tematyce szeroko rozumianego wsparcia społecznego. Zebrane w tym tomie poszczególne teksty zawierają wiele wątków dotyczących społecznego, medycznego, pedagogicznego czy też kulturowego „uwikłania” choroby oraz niepełnosprawności.

W niniejszym tomie jednym z istotniejszych kontekstów dla namysłu nad owym uwikłaniem jest ten, który dotyczy wsparcia społecznego, a taki charakter mają między innymi oddziaływania edukacyjne, rehabilitacyjne czy też te z zakresu pomocy społecznej.

S. Byra w swoim tekście przybliży czytelnikowi pewien konstrukt społeczny określany mianem „paradoksu niepełnosprawności”, który z jednej strony jest pewnym wskaźnikiem postępujących konstruktywnych przeobrażeń w obrębie psychospołecznej sytuacji osoby z niepełnosprawnością, a z drugiej strony jest dowodem na utrzymujące się wciąż stereotypowe postrzeganie osoby z niepełnosprawnością. Niewątpliwie taka perspektywa generuje potrzebę poznawania mechanizmów, które odpowiedzialne są za powstanie i utrwalanie się zjawiska „paradoksu niepełnosprawności” oraz poszukiwania argumentów podważających zasadność jego przyjęcia.

W dwóch tekstach S. Byra i M. Parchomiuk przedstawiają istotną kategorię teoretyczną jaką jest kategoria stygmatyzacji. W obu opracowaniach autorzy dokonali analizy zjawiska stygmatyzacji przeniesionej, mając na względzie funkcjonowanie członków rodzin (ze szczególnym uwzględnieniem rodziców) dzieci z niepełnosprawnością i chorobą. W tekstach została wskazana specyfika stygmatyzacji przeniesionej, zwłaszcza w wymiarze funkcjonalnym i podkreślony został jej relacyjny charakter, mając na uwadze zarówno jego przebieg, jak i konsekwencje. Warty podkreślenia jest fakt, na co wskazują autorzy tekstów poświęconych stygmatyzacji przeniesionej, iż wyjaśnienie mechanizmów jej działania dostarczyć może informacji użytecznych dla zrozumienia przystosowania do życia z niepełnosprawnością czy chorobą, zarówno członków rodziny, jak i samej jednostki niepełnosprawnej.

W centrum zainteresowania F. Wojciechowskiego i S. Opozdy-Suder znalazła się przestrzeń oddziaływań ortopedagogicznych ze szczególnym uwzględnie-

niem społecznych aspektów wypełniania zadań przez pedagoga specjalnego w kontekście przemian dokonujących się we współczesnej rzeczywistości. Autorzy tekstu podjęli się uchwycenia splotu czynników wpływających na kształtowanie się tożsamości zawodowej pedagoga w odniesieniu do wyzwań i zagrożeń ponowoczesności. Szczególnie interesującą kategorią w kontekście szeroko rozumianego wsparcia społecznego jest kategoria doradztwa ortopedagogicznego w postępowaniu usprawniającym. Niewątpliwie dla autorów klamrą spinającą całość ich dociekań stał się problem profesjonalizmu działań ortopedagogicznych w kontekście swoiście pojętej interdyscyplinarnej wymiany.

K. Tersa w kolejnym tekście niniejszego tomu skupia swoje rozważania wokół wczesnego wspomaganie rozwoju w kontekście wsparcia społecznego i pomocy społecznej. Autorka w swoim tekście przybliży czytelnikowi specyfikę wczesnego wspomaganie rozwoju i jego korelację ze wsparciem społecznym oraz pomocą społeczną. W niniejszym opracowaniu znalazło się omówienie bardzo ciekawych wątków tej korelacji, takich jak elementy wsparcia kierowanego do rodziców dziecka z niepełnosprawnością we wczesnym wspomaganie rozwoju czy też wczesne wspomaganie jako interwencja w niestymulujące środowiska.

Z tekstu E. Krzymowskiej wyłania się obraz krótkiej, bo zaledwie 25-letniej, historii szkolnictwa wyższego otwierającego się na osoby z niepełnosprawnością. Otwieranie się szkolnictwa wyższego na studenta z niepełnosprawnością stanowi według autorki duży krok na drodze do emancypacji tej grupy społecznej, a w wymiarze jednostkowych doświadczeń okres studiów może stać się czasem intensywnego rozwoju do samoświadomości w budowaniu swojej przyszłości, do aktywności i jakości życia, które daje poczucie szczęścia.

W centrum zainteresowania K. Stankiewicz i A. Zbierchowskiej znalazło się doświadczenie nietypowego macierzyństwa, które zaburzać może naturalny rytm rozwoju kobiety, jej funkcjonowania w związku czy cykl życia rodziny. Autorki w swoim tekście podjęły się analizy dwóch (pozornie) różnych i odległych wydarzeń w życiu kobiety: przedwczesnego zostania matką w przypadku nastolatki oraz straty dziecka. Niewątpliwie tekst ten może być przyczynkiem do dyskusji na temat specyfiki wsparcia niezbędnego jednostce na różnych etapach jej życia.

W tekście I. Lindyberg istotną kategorią teoretyczno-empiryczną są doświadczenia dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Tekst jest próbą ukazania znaczeń nadawanych niepełnosprawności przez badane dorosłe osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Badania te wpisują się w paradygmat narracyjno-biograficzny, a ich celem jest nie tylko opis doświadczeń, ale przede wszystkim zrozumienie i wsparcie człowieka z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście jego „świata przeżywanego”.

W opracowaniu R. Zubrzyckiej odnaleźć można rozważania dotyczące problemów osób z mukowiscydozą i ich rodzin. Temat ten rzadko jest podejmowany w opracowaniach akcentujących wymiar wsparcia społecznego dedykowanego osobom „uwikłanym” w codzienną koegzystencję z tą chorobą. Warto podkreślić, iż specyfika mukowiscydozy, jej wielobjawowość, terminalny charakter oraz wyzwania związane z wsparciem osoby chorej i jej rodziny sprawiają, że choroba ta stanowi poważne wyzwanie dla specjalistów z wielu dziedzin.

B. Szczupał w kolejnym tekście niniejszego tomu skupia swoje rozważania wokół sytuacji społecznej osób z niskorosłością. W artykule znalazł się opis teorii naznaczania społecznego oraz zjawiska stygmatyzacji społecznej wobec osób z niedoborem wzrostu. Autorkę interesowały główne ograniczenia i trudności doświadczane przez osoby z niedoborem wzrostu, problemy z zakresu funkcjonowania psychospołecznego, trudności w adaptowaniu się w środowisku społecznym oraz znaczenie strategii radzenia sobie. Powyższe konteksty w których omówione zostały problemy, jakich doświadczać mogą osoby z niskorosłością, są kluczowe w dyskusji o specyficie adresowanego do nich wsparcia społecznego.

Tekst B. Antoszewskiej jest poświęcony sytuacji dziecka z chorobą nowotworową. Autorkę interesuje ból jako doświadczenie bardzo indywidualne i typowe dla choroby nowotworowej. U wielu dzieci z chorobą nowotworową jest on najczęściej występującą dolegliwością, a jego występowanie jest uzależnione przede wszystkim od czynników związanych z chorobą, jak i od specyfiki zabiegów diagnostycznych czy też terapeutycznych. W niniejszym tekście znaleźć można wiele przemyśleń autorki dotyczących wsparcia dzieci doświadczających bólu podczas choroby nowotworowej.

A. Włodarczyk-Dudka w swoim opracowaniu prezentuje poglądy Temple Grandin w kontekście relacji między autystami a zwierzętami z ich ponadprzeciętnymi zdolnościami. Autorka przedstawia ciekawe oblicze zaburzeń ze spektrum autyzmu, a osoby dotknięte tą chorobą stawia w nowej roli, jako pośredników między zwierzętami a resztą ludzi. Niewątpliwie tak ciekawe i inne spojrzenie na zachowania osób autystycznych warunkować może pewne przeformułowanie dotyczące specyfiki ich wsparcia.

M. Obara-Gołębiowska i K. Przybyłowicz w ostatnim tekście niniejszego tomu zajęły się problematyką otyłości będącej jednym z najpoważniejszych zagrożeń zdrowotnych we współczesnym świecie. Autorki omawiają wyniki swoich badań dotyczących analizy stylu życia kobiet otyłych, uczestniczących w zorganizowanych programach redukcji masy ciała. W tekście została podkreślona rola promocji zdrowia jako jednej z podstaw działań mających na celu poprawę stanu zdrowia społeczeństwa. Według autorek jest to wyzwanie przede wszystkim dla rodziców, którzy we współpracy z pedagogami i nauczycielami powinni realizować cele edukacji zdrowotnej.

Oddając do państwa rąk kolejny już numer „Niepełnosprawności” mamy nadzieję, że zamieszczone w nim teksty, w których przedstawione zostały różne oblicza choroby i niepełnosprawności w kontekście szeroko rozumianego wsparcia społecznego, stać się mogą zacytnem do własnych poszukiwań teoretycznych czy empirycznych. Zapraszamy oczywiście do dzielenia się nimi na łamach następných numerów naszego czasopisma.

Iwona Lindyberg
Redaktor tomu

Stanisława Byra

Instytut Pedagogiki, UMCS w Lublinie

Paradoks niepełnosprawności – w kręgu tezy i antytezy

The disability paradox – on the thesis and antithesis

The paper examines the disability paradox determined using three defining aspects. Peculiarity of this paradox was presented by describing its major causes arising from: a) traditional conceptualizations of disability and persons with a disability; b) scientific evidence confirming existence of a direct relationship between health, fitness and quality of life; c) bias in interpreting the relationship between a disability and quality of life; d) outsider perspective determining the manner of understanding life situation of persons with a disability. Line of reasoning laying grounds for disproving relevance of accepting and upholding the disability paradox was also presented. Arguments to challenge rightness of the disability paradox were derived from existential personalistic anthropology and assumptions referring to transformations experienced by a person after permanent life change, including development of a permanent disability. Based on the specificity of transformation occurring to the adopted set of values, reports on the quality of one's life and its determinants, as well as the sense of happiness, an attempt was made to provide arguments in favour of the coexistence of a disability and positive experiences. Also, attention was paid to the significance of contextual factors in establishing the a/m correlation in the line of reasoning, which has been confirmed by empirical analyses.

Słowa kluczowe: paradoks niepełnosprawności, jakość życia, perspektywa wykluczone

Keywords: disability paradox, quality of life, outsider perspective

Wprowadzenie

Spółecznie utrwalony stereotypowy wizerunek niepełnosprawności i psychospołecznej sytuacji osoby z niepełnosprawnością przez wiele pokoleń zestawiany był ze zjawiskami o typowo negatywnej konotacji: tragedią życiową, nieszczęściem, patologicznymi i nieakceptowanymi zachowaniami, litością, poczuciem niespełnienia i niezadowolenia itp. Dynamiczne przeobrażenia społeczne, korzystnie zmieniające obraz i status osoby z niepełnosprawnością, a także wyniki badań przeprowadzonych w ostatnim dwudziestolecu nad jakością życia po radykalnych (w tym traumatycznych) zmianach życiowych, ujawniły – w powszechnym

przekonaniu – kontrastujące zjawiska w życiu jednostek obarczonych trwałymi uszkodzeniami, np. doświadczanie niepełnosprawności i wysokiej satysfakcji życiowej czy poczucie szczęścia przy znacznie obniżonej sprawności psychofizycznej. Podkreślenie i utrwalenie ich antynomicznego charakteru dokonuje się za pomocą nowego konstruktu społecznego określanego mianem „paradoksu niepełnosprawności”. Z jednej strony jest on swoistym wskaźnikiem postępujących konstruktywnych przeobrażeń w obrębie psychospołecznej sytuacji osoby z niepełnosprawnością (łączy tradycyjne i współczesne podejścia w określaniu konsekwencji posiadania znaczących ograniczeń w zdrowiu i sprawności). Jednak z drugiej strony jest dowodem na silnie utrzymujące się stereotypowe postrzeganie i wartościowanie osoby doświadczającej trwałej niepełnosprawności. Taka perspektywa generuje potrzebę nie tylko poznawania czynników/mechanizmów odpowiedzialnych za powstanie i utrwalanie się zjawiska „paradoksu niepełnosprawności”, ale także poszukiwania i rozpowszechniania argumentów podważających zasadność jego przyjęcia.

Pojęcie paradoksu niepełnosprawności

Termin „paradoks niepełnosprawności” został spopularyzowany przez G.L. Albrechta i P.J. Devliegera [1999] i przywoływany jest najczęściej w analizach odnoszących się do jakości życia osób z nabytymi niepełnosprawnościami (głównie fizycznymi) oraz rodziców dzieci z trwałym i znaczącym obniżeniem zdrowia lub sprawności [np. Carona i in. 2012]. Znaczenie przypisywane temu terminowi opiera się na założeniu o niewiarygodnym, zaskakującym, nieoczekiwanym i sprzecznym charakterze współwystępujących zjawisk: niepełnosprawności i pozytywnych doświadczeń życiowych (zadowolenie z życia, poczucie szczęścia, satysfakcjonująca jakość życia itp.). Pojęcie to odzwierciedla swoiste, społecznie skonstruowane wyjaśnienie sytuacji zestawiającej zjawiska, które w powszechnym uznaniu są niemożliwe do pogodzenia, wzbudzające dysonans w utrwalo-nych przekonaniach na temat niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnością.

Zakres treściowy pojęcia paradoksu niepełnosprawności obejmuje trzy płaszczyzny, w których upatrywany jest znaczący (choć pozorny) rozdzźwięk między zjawiskami:

- 1) sprzeczność między niepełnosprawnością i przypisywaną jej konotacją negatywną a pozytywnymi aspektami życia osób doświadczających trwałych ograniczeń, w tym wysoką satysfakcją życiową, nierzadko wyższą lub zbliżoną do osób niedoznających permanentnych dysfunkcji;

- 2) niezgodność pozytywnej percepcji osoby z niepełnosprawnością w zakresie własnego zdrowia, kondycji, funkcjonalności, swojej sytuacji życiowej, doznawania przyjemności z obiektywnie obniżonym stanem zdrowia i sprawności;
- 3) rozbieżność pomiędzy dobrostanem psychospołecznym zgłaszanym przez osoby z niepełnosprawnością a przewidywaniami (często odmiennymi) i swoistymi oczekiwaniami osób pełnosprawnych w tym zakresie. Rozbieżność ta bazuje na dostrzeganej kolizji przekonań osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych odnoszących się do uwarunkowań pozytywnych doświadczeń życiowych [por. Fellinghauer i in. 2012; Albrecht, Devlieger 1999].

Wymienione obszary definicyjne różnią się przedmiotem i kontekstem analiz, istotą wskazywanej sprzeczności i możliwościami jej wyjaśniania. Elementem wiążącym jest obserwowana, niezgodna z dotychczas przyjmowanymi założeniami, przewidywaniami, relacja niepełnosprawności z innymi doświadczeniami życiowymi osoby.

Paradoks określany w ramach pierwszej płaszczyzny definicyjnej wywodzi się z wyraźnie stereotypowych przekonań na temat niepełnosprawności, a także doświadczeń pozytywnych bezpośrednio i niemal liniowo wiązanych z określonymi, z założenia niepodważalnymi, czynnikami. Zaznacza się tutaj swoisty kontekst przyczynowości, niepełnosprawność uznaje się za przyczynę doświadczeń jedynie negatywnych, z kolei przyczyny zjawisk pozytywnych w życiu człowieka ograniczane są przede wszystkim warunków korzystnych. Nakreślany w tym względzie determinizm pozwala utrzymywać przyjęte rozumienie paradoksu niepełnosprawności.

Druga płaszczyzna definicyjna akcentuje swoiste zderzenie subiektywizmu – obiektywizmu. U podstaw tego określenia paradoksu znajduje się oczekiwanie, iż osoba z doznawanymi ograniczeniami, w ocenie siebie, własnej sytuacji życiowej, przyjmie kryteria obiektywne (fakt doznawanej trwałej niepełnosprawności) oraz uzna je za jedyne i najistotniejsze.

Ostatni z wymienionych obszarów definicyjnych bazuje na postrzeganiu uwarunkowań satysfakcjonującej jakości życia, budowanym na swoiście ustrukturalizowanych schematach poznawczych, odnoszących się do pewnego ułożenia świata i zachodzących w nim zjawisk. Charakterystyczne jest ono dla osób niedoznających trwałych ograniczeń sprawności, jednakże kierujących się określoną interpretacją życia z niepełnosprawnością.

Należy podkreślić, że termin „paradoks niepełnosprawności”, znaczeniowo niezwykle pojemny, opiera się na stosunkowo wąskich (a jednocześnie interpretacyjnie ograniczonych) definicjach niepełnosprawności i pozytywnych aspektów życia. Dokładna analiza semantyczna tego pojęcia, jak i odpowiadającego mu zjawiska, znacząco wykracza poza ramy tego opracowania, stąd zostaną zapre-

zentowane najważniejsze źródła ogólnie rozumianego paradoksu niepełnosprawności (bez szczegółowej analizy wyodrębnionych jego obszarów) oraz najistotniejsze argumenty podważające zasadność jego uznawania.

Źródła paradoksu niepełnosprawności – co wyzwała i podtrzymuje ten paradoks?

Podstawą paradoksu niepełnosprawności – jak już wcześniej wspomniano – są stereotypowe przekonania dotyczące samej niepełnosprawności (jako zjawiska) i osób z niepełnosprawnością (z punktu widzenia poziomu i jakości ich codziennego funkcjonowania). Przekonania te są ugruntowane w tzw. tradycyjnych konceptualizacjach niepełnosprawności, a także w określonych interpretacjach współczesnych osiągnięć badawczych zorientowanych na pewne uwarunkowania satysfakcjonującej jakości życia człowieka.

Medyczny model niepełnosprawności i pochodne modelu medycznego – nakreślające stereotypowy wizerunek niepełnosprawności i osoby z niepełnosprawnością

Niepełnosprawności w tym modelu nadawana jest konotacja negatywna; ujmowana jest w kategorii osobistego dramatu, tragedii, przeszkody, którą należy w maksymalnym stopniu wyeliminować czy też osłabić, aby realizować wartościowe cele indywidualne i społeczne. W modelu akcentuje się znaczenie odpowiedniej rehabilitacji fizycznej i psychicznej jednostki mającej jej ułatwić przystosowanie do warunków społecznych. Dążenie do usunięcia lub przynajmniej znaczącego ograniczenia uszkodzeń psychofizycznych traktowane jest tutaj jako warunek osiągnięcia równowagi w relacji jednostka – otoczenie, potencjalnie satysfakcjonującego uczestnictwa w życiu społecznym. Osoba niepełnosprawna natomiast postrzegana jest jako ofiara, nieszczęśnik pokrzywdzony przez los, której ograniczenia są osobistym problemem. Do jednostki należy zadanie skutecznego poradczenia sobie z nim poprzez zaangażowany udział w rehabilitacji i podejmowanie wysiłku na rzecz optymalnego usamodzielniania się [por. Bickenbach i in. 1999; Badley 1995]. Osadzenie funkcjonowania osoby, głównie w patogenetycznym wymiarze utożsamianym z uszkodzeniem i jego niekorzystnymi konsekwencjami, kreuje pesymistyczny wizerunek człowieka, zorientowanego raczej na przetrwanie niż rozwój oparty na samorealizacji i samoakceptacji. Przypisanie osobie z niepełnosprawnością roli niemal stałego beneficjenta usług rehabilitacyjnych i społecznych wiąże się z nadaniem naznaczającej etykiety kumulującej wybrakowanie, nieudolność życiową, zależność od innych, nieosiągalność celów, społecznie wysoko wartościowanych.

Przyjęcie takich założeń w odniesieniu do niepełnosprawności i osoby z niepełnosprawnością znajduje konsekwencje w rozłączności semantycznej niepełnosprawności i satysfakcji z życia oraz innych pozytywnych zjawisk. Z tej perspektywy bycie osobą niepełnosprawną i osobą szczęśliwą, zadowoloną z życia, snującą plany na przyszłość, traktującą przyszłość jako wyzwanie, możliwość wykorzystania wielu szans – wzajemnie się wyklucza [Byra 2012].

Naukowo usankcjonowany związek między zdrowiem, sprawnością a jakością życia

Uczynienie jakości życia przedmiotem analiz naukowych ujawniło już we wstępnych etapach badań niezwykle złożony i skomplikowany charakter tego zjawiska, znalazło to odzwierciedlenie w niespójności terminologicznej, pomiarowej, zachodzącej także w zakresie wyodrębniania wskaźników i wnioskowania. Jednoznaczne ustalenie czynników, które byłyby decydujące dla osiągania satysfakcjonującej jakości życia, okazało się trudniejsze niż początkowo zakładano, głównie ze względu na wielość interakcji obejmujących zmienne o złożonej i zróżnicowanej naturze [por. Dziurawicz-Kozłowska 2002]. Wielopłaszczyznowe analizy dały podstawę do wypracowania różnorodnych perspektyw interpretacyjnych, z których część zawierała wyjaśnienia jakości życia przez odwoływanie się do biopsychospołecznej kondycji człowieka. Bazując na procesualności i stopniowości cech składających się na tę kondycję, nierzadko rozpatrywanych na kontinuum, zakładano ścisłe powiązanie zdrowia i jego wskaźników (na płaszczyźnie fizycznej, psychicznej i społecznej) z pozytywnym wartościowaniem życia i codzienności [por. Fuhrer 2000].

W rezultacie wyodrębniono nurt badawczy, w którym zdrowie i sprawność traktowane są jako główne wyznaczniki wysokiej czy satysfakcjonującej jakości życia. Ścisłe i swoiste zespolenie tych zjawisk oddaje znaczenie wprowadzonego terminu „jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia”. Opiera się ono na założeniu, iż w sytuacji zachorowania czy znaczącego obniżenia sprawności wszystkie aspekty dobrostanu fizycznego, psychicznego i społecznego zależne są od zdrowia, sprawności, powrotu do równowagi w relacji jednostka – środowisko. Takie rozumienie jakości życia zakłada jej zależność od funkcjonalnych efektów choroby czy obniżonej sprawności, percypowanych przez osobę [Shipper 1990]. Poczucie zdrowia ujmowane jest natomiast jako jeden z podstawowych wskaźników, ale też warunków jakości życia. Pozwala to przewidywać wyższą, satysfakcjonującą jakość życia przy lepszym zdrowiu, a także niższe zadowolenie z życia w kontekście słabszego zdrowia czy obniżonej sprawności [Dubey, Agarwal 2007; Elfström i in. 2005; Anke, Fugl-Meyer 2003].

Tendencyjność w interpretacji związku: niepełnosprawność – jakość życia

Analiza postrzeganego charakteru relacji między niepełnosprawnością i jakością życia z punktu widzenia zarówno osób z niepełnosprawnością, jak i pełnosprawnych dostarcza dodatkowej perspektywy wyjaśniającej źródło paradoksu niepełnosprawności, stanowiącej nieodłączne uzupełnienie poprzedniej, zawartej w punkcie 2. Zawiera się w niej skłonność do pewnej stronniczości w interpretacji tego związku, wyrażającej się m.in. w skrajnym eksponowaniu negatywnych konsekwencji niepełnosprawności lub pomijaniu istotnej roli możliwości adaptacyjnych człowieka w konfrontacji z traumatycznymi zdarzeniami życiowymi.

Przeszacowanie emocjonalnego wpływu niepełnosprawności na całościowo ujętą psychospołeczną sytuację osoby

Tendencja ta wyraża się w koncentracji osoby głównie na tych płaszczyznach, na które wpływa lub będzie oddziaływać w przyszłości niepełnosprawność, znajduje to konsekwencje w pesymistycznym przewidywaniu swojej przyszłości, przecenianiu przeszkód, ignorowaniu zachowanych możliwości. W rezultacie osoba postrzega siebie i swoje życie przesadnie negatywnie, a swoje warunki życiowe o wiele bardziej niekorzystnie niż może to mieć miejsce w rzeczywistości [por. Ubel i in. 2005; Dunn 1994]. Należy zwrócić tutaj uwagę na możliwy do popełnienia błąd w dokonywanych przewidywaniach, określany mianem „uprzedzenia dotyczącego efektu”, który polega na prognozowaniu własnych działań opartych na nadmiernym skupianiu się na zmianach wywołanych nabyciem niepełnosprawności i ich prawdopodobnych implikacjach, przy równoczesnym pomijaniu innych wydarzeń i sytuacji, które również mogą uczestniczyć w kształtowaniu ogólnie pojętej sytuacji życiowej. Tym samym ignorowane są okoliczności i sytuacje, które w zbliżonym (lub nawet wyższym) stopniu mogą kształtować codzienne funkcjonowanie osoby [Dunn, Uswatte, Elliott 2009]. Badania P.A. Ubela i współpracowników [2005] pokazały, że tendencja do takiej interpretacji związku: niepełnosprawność – jakość życia jest mocno utrwalona również wśród osób bez niepełnosprawności. Badani zachęcani do wyobrażenia sobie przyszłego życia, w którym doznaliby trwałej niepełnosprawności, pomimo dostarczenia tzw. „rozpraszcających treści” w postaci podkreślania znaczenia wielu wartościowych aspektów życiowych, w zdecydowanej większości koncentrowali się na niepełnosprawności i jej zasadniczej roli w ustalaniu jakości życia, czyniąc ją w pierwszej kolejności odpowiedzialną za bycie nieszczęśliwym. Tym samym poważne trudności sprawiało im zrozumienie satysfakcjonującej jakości życia zgłaszanej przez osobę obciążoną trwałymi ograniczeniami. Następowo jako przenoszenie własnych wyobrażeń odnośnie do życia z niepełnospraw-

nością (ograniczających się do jedynie niekorzystnych jego aspektów) na bezpośrednią ocenę rzeczywistości osób faktycznie jej doświadczających.

P. Naidoo [2006] dowodzi, iż występowanie tego typu tendencji zarówno u osób z niepełnosprawnością, jak i pełnosprawnych może być w dominującej mierze rezultatem ustaleń przyjmowanych w ramach utrwalonego w społeczeństwie medycznego modelu niepełnosprawności. Pomimo iż założenia modelu zorientowane są jedynie na uszkodzenia i ograniczenia, to sam fakt podkreślenia, decydującego ich znaczenia w charakteryzowaniu osoby, prowadzi do przedstawienia całościowego jej obrazu, włącznie z ogólną sytuacją życiową (naznaczoną niepełnosprawnością).

Niedocenie mechanizmów adaptacyjnych

Tendencja ta wyraża się z kolei w marginalizowaniu znaczących możliwości adaptacyjnych człowieka, niedocenianiu korzystnych skutków adaptacji i pominięciu faktu, iż wiele osób pomyślnie przystosowuje się do nowych okoliczności życiowych, nawet po ekstremalnie traumatycznych zdarzeniach życiowych. Tendencja ta może wystąpić również w łagodniejszej postaci i cechuje się wówczas otwartością osoby na pomyślnie przystosowanie do radykalnie przeobrażonych warunków życiowych i jednoczesnym powątpiewaniu w skuteczność dysponowanych zdolności adaptacyjnych. Możliwe jest jej utrzymywanie się nawet w wyniku dostrzegania przez osobę nieoczekiwanych u siebie umiejętności zadowalającego zmagania się z sytuacjami trudnymi i organizowania swojej codzienności w sposób sprzyjający zaspokajaniu potrzeb i realizacji zakładanych celów [Delle Fave 2006, za: Dunn, Uswatte, Elliott 2009]. Mechanizmem towarzyszącym niedocenianiu zdolności adaptacyjnych jest tendencja do przeceniania natężenia i trwałości swoich emocjonalnych (negatywnych) reakcji w związku z nabyciem niepełnosprawności. Identyfikowana jest skłonność osoby do uporczywych i skrajnych przekonań, iż doznana trwała niepełnosprawność zawsze będzie kształtowała tak silne emocjonalne względem niej ustosunkowanie. Stanowi ona rezultat podważania (lub częściowo nieuświadomienia sobie) istotnej roli dynamicznych procesów adaptacyjnych, zasobów stale uczestniczących (lub możliwych do uruchomienia) w radzeniu sobie z nową i trudną sytuacją życiową. Zwraca się uwagę na fakt, że po nabyciu trwałej niepełnosprawności osoba cechuje się tendencją do obniżania oczekiwań względem dysponowanych zasobów psychospołecznych, sprzyjających i odpowiedzialnych za przywrócenie utraconej równowagi, mimo ich wcześniejszego (niemal nawykowego) wykorzystywania [Dunn 1994]. Charakterystyczne jest ponadto zjawisko osłabiania mocy adaptacyjnej wyrażające się w skłonności do uznania (zarówno przez osoby pełnosprawne, jak i z niepełnosprawnością), iż człowiek posiada mocniejsze dyspozycje adaptacyjne w stosunku do wszelkich innych zmian życiowych niż prze-

obrażeń wywołanych nabyciem niepełnosprawności czy utratą zdrowia [por. Dunn, Uswatte, Elliott 2009].

Perspektywa *outsiderów*

Niektórzy badacze [np. Ubel i in. 2005; Albrecht, Devlieger 1999] wyrażają przekonanie, że zjawisko paradoksu niepełnosprawności jest głównie rezultatem przyjęcia perspektywy *outsidera* (osoby niedoświadczającej niepełnosprawności, ale posiadającej określone przekonania – najczęściej stereotypowe – na temat niepełnosprawności i osoby z niepełnosprawnością, oraz jej sytuacji życiowej), która z kolei może w znaczącym stopniu kształtować punkt widzenia *insidera* (osoby doświadczającej niepełnosprawności) i jej najbliższego otoczenia.

Jakie przekonania *outsidera* kształtują podłoże paradoksu niepełnosprawności?

Po pierwsze, *outsider* może zakładać, że *insider* jest całkowicie pochłonięty swoją niepełnosprawnością, uznając ją za centralny element swojego życia, codzienności, stanowiący przeszkodę w osiągnięciu poczucia normalności. *Outsider* może wyrażać przekonanie, iż nabycie trwałej niepełnosprawności jest obiektywnie tragiczną sytuacją, przynoszącą negatywne skutki na całe życie człowieka. Z racji swej obiektywności stanowi więc niemożliwą do pokonania barierę w osiągnięciu szczęścia, satysfakcji z życia, ale też „normalności” społecznie akceptowanej. Nierzadko tego typu przekonanie przyjmuje formę tzw. złudzenia patetycznego polegającego na przecenianiu skutków negatywnych zdarzeń życiowych innych ludzi dla doświadczania przez nich dobrostanu psychospołecznego, zadowolenia z życia. Charakterystyczne dla *outsidera* jest również założenie, że pozytywne zjawiska wskazywane przez osobę niepełnosprawną są w gruncie rzeczy rezultatem stosowanych mechanizmów obronnych przesłaniających rzeczywiste *status quo* [Majewicz 2006; Dunn, Dougherty 2005; Dunn 1996]. Konsekwencją takiego przekonania jest częsta u *outsidera* tendencja do podważania wiarygodności relacjonowania wysokiej satysfakcji z życia przez osoby z niepełnosprawnością. Dopatruje się u nich raczej mechanizmu samooszukiwania pozwalającego przetrwać niemożliwe do zmiany warunki życiowe niż rzeczywistych źródeł deklarowanego satysfakcjonującego życia. Wysokie wyniki w zakresie subiektywnego zdrowia, poczucia szczęścia, jakości życia, optymizmu, zadowolenia z codzienności u osób z niepełnosprawnością traktowane są więc przez *outsidera* jako wyolbrzymione, będące konsekwencją albo błędnego postrzegania przez nich doświadczanej sytuacji życiowej lub też wadliwego pomiaru wskazanych zmiennych [Ubel i in. 2005].

Dostrzeżono, że jednym z najtrudniejszych do zrozumienia i zaakceptowania faktów dla *outsidera* jest to, iż wielu ludzi z niepełnosprawnością w znaczącym

stopniu przystosowuje się do doświadczanych okoliczności, doznając przy tym poczucia szczęścia, zadowolenia z przeżywanej codzienności czy formułując pomysłne wizje przyszłości [Dunn, Dougherty 2005]. Co istotne, wyniki badań [np. Amundson 2010] wskazują, że trudniejsze do przyjęcia i zrozumienia jest poczucie szczęścia czy wysoki poziom ogólnej jakości życia u osób z niepełnosprawnością przez personel medyczny pozostający z nimi w bezpośredniej relacji niż przez osoby niedoświadczające takiego kontaktu.

Wskazane źródła paradoksu niepełnosprawności tłumaczą, z czego może wynikać uznanie jego zasadności czy wiarygodności. To jedna strona interpretacji. Jednakże druga perspektywa dostarcza poważnych argumentów do podważenia tego paradoksu i uznania, że niepełnosprawność i satysfakcjonująca jakość życia oraz inne pozytywne doświadczenia w życiu człowieka nie tworzą rozbieżności i zjawisk niemożliwych do pogodzenia.

Argumenty za podważeniem paradoksu niepełnosprawności

Paradoks niepełnosprawności poparty jest tezami wyprowadzonymi z różnorodnych kontekstów interpretacyjnych, podobnie antytezy w tym zakresie pochodzą z odmiennych pod względem założeniowym perspektyw. Ich zróżnicowany charakter nie podważa spójności wyводу, wręcz przeciwnie, ugruntowuje zasadność argumentów przez ukazanie wielu obszarów analitycznych, w obrębie których możliwe jest dowodzenie pozorności istnienia paradoksu niepełnosprawności, a tym samym zanegowanie przypuszczenia o swoistym istnieniu „szklanego sufitu” w osiągnięciu satysfakcjonującej jakości życia przez osoby z niepełnosprawnością. Pozwala to uniknąć stronniczego, a zarazem ograniczonego, charakteru formułowanej antytezy.

Pierwsza płaszczyzna argumentacji odnosi się do podstawy ontologicznej i statusu osoby niepełnosprawnej określanego w przyjmowanej koncepcji człowieka. Zanegowanie zasadności paradoksu niepełnosprawności czyni się na podstawie często obecnie przywoływanej personalistyczno-egzystencjalnej koncepcji człowieka. Zgodnie z tą koncepcją człowiek z niepełnosprawnością ujmowany jest przede wszystkim w kategorii osoby i interpretowany z perspektywy wymiaru osobowego. Zakłada się w niej, iż niezależnie od kondycji psychofizycznej człowiek wyposażony jest we wszystkie wartości konstytuujące osobę, a przede wszystkim w „głębką wartość ontyczną”, doznawaną z samego faktu bycia człowiekiem [Chudy 2007]. Bezwarunkowo przysługuje mu prawo indywidualnego przeżywania życia, czynienia go bardziej twórczym, wielowymiarowym, w subiektywnym odczuciu sensowniejszym, rozwojowym i satysfakcjonującym.

Osoba z niepełnosprawnością i deklarowana przez nią satysfakcjonująca jakość życia nie powinna podlegać ocenie z punktu widzenia jakichkolwiek relatywnych kryteriów. Doświadczana przez nią niepełnosprawność niczego nie wnosi do bycia osobą, ani też niczego nie ujmuje, nie podważa wartości osoby w najgłębszym wymiarze jego egzystencji [Chudy 1988a, 1988b; por. Domagała-Zyśk 2010]. Inaczej mówiąc, jeśli osoba z niepełnosprawnością deklaruje satysfakcjonującą jakość życia, nie należy postrzegać tego w kategorii paradoksu, jest to bowiem nie tyle sprzeczność co naturalne prawo osoby do czynienia swojego życia takim, by jak najpełniej zrealizować ten osobowy wymiar. W personalistycznej koncepcji człowieka – paradoks niepełnosprawności – nie ma racji bytu; w jej ramach przyjmowane jest bowiem założenie, że każda przygodność, w tym też uszkodzenie, ograniczenie, niedoskonałość, jest dana człowiekowi, ale też zadana; wiąże się to z zadaniem nieustannego doskonalenia własnego życia, przejęcia odpowiedzialności za jak najbardziej optymalny rozwój, mimo doznawanej przygodności [por. Chudy, 2004].

Satysfakcjonująca jakość życia traktowana jest jako efekt swoistego procesu autorewalidacji opartego na odpowiedzialnej realizacji zadania, jakim jest doskonalenie własnego życia. Jakość życia ujmowana jest tutaj z perspektywy holistycznej i traktowana jako zjawisko wielowymiarowe, złożone obejmujące wymiar psychiczny, psychospołeczny, podmiotowy i metafizyczny. Ściśle jest ona powiązana z wartościami transcendentnymi, których przyjęcie przez osobę z niepełnosprawnością pozwala na przekraczanie własnych słabości i ograniczeń wynikających z niepełnosprawności. W kontekście wartości transcendentnych każda osoba, bez względu na doświadczaną sytuację życiową, ma szansę doświadczać satysfakcjonującej jakości życia [por. Domagała-Zyśk 2009; Straś-Romanowska, Frąckowiak 2007].

Druga płaszczyzna argumentacji odnosi się do preferowanych przez osobę wartości i dokonywanych w ich obrębie przeobrażeń. Transformacja wartości uznawana jest jako jeden z najważniejszych procesów odpowiedzialnych za budowanie i odbudowywanie satysfakcjonującej jakości życia u osób z nabytą niepełnosprawnością. Może wyrażać się w różnorodnych postaciach. Nawiązując do klasycznej już, ale obecnie reaktywowanej koncepcji transformacji wartości zaproponowanej przez B. Wright, możliwe są następujące przeobrażenia wartości:

- poszerzenie zakresu wartości uznawanych za ważne w życiu;
- przesunięcie wartości związanych ze zdrowiem i sprawnością na niższą pozycję w przyjmowanej przez jednostkę hierarchii;
- przyjęcie za korzystne i pożądane choćby częściowe odzyskanie utraconych wartości, wcześniej niezwykle ważnych dla jednostki;
- wybieranie innych niż dotychczas kryteriów wartościowania własnego życia [za: Ferrin i in. 2011; Larkowa 1987].

Przeobrażenia wartości rozpatrywane są z perspektywy uwarunkowań akceptacji doświadczanych ograniczeń. Prowadząc do uformowania lub wzmocnienia zdolności minimalizowania strat, w tym wynikających z nabycia niepełnosprawności, tworzą korzystne warunki do wypracowania umiejętności dostrzegania i zachowania ważności nieutraconych zdolności i możliwości [Keany, Glueckauf 1993]. Z kolei zintensyfikowane działania na rzecz wykorzystania zachowanego potencjału, w wyniku dokonanych przewartościowań, w większym stopniu niż dotychczas docenionego, urealnia szanse na satysfakcjonujące osiągnięcia życiowe.

W efekcie tego typu przeobrażeń możliwe jest ukształtowanie przekonania o możliwości rozpatrywania siebie w poszerzonej perspektywie nowych wartości. Przekonanie to daje solidne podstawy do ukształtowania całościowej oceny własnej osoby, a nie tylko z perspektywy posiadanych ograniczeń, tym samym czerpanie satysfakcji z życia oparte na wartości, nienaruszone przez niepełnosprawność, nieblokujące możliwości spełnienia, samorealizacji. Co istotne, dokonywane po nabyciu niepełnosprawności przeobrażenia wartości dokonywane są nie tylko na płaszczyźnie ich relacji z celami życiowymi, osiągnięciami, kryteriami wartościowania własnych działań i cudzych, ale również w obszarze postrzegania trudnych, traumatycznych zdarzeń życiowych, trwale zmieniających dotychczasową codzienność. Wyniki badań [np. Weitzner i in. 2011; Hefferon, Grealy, Mutrie 2009; Chun, Lee 2008] nad wzrostem potraumatycznym, odnajdywanymi korzyściami po doznaniu trwałych uszkodzeń, wskazują, że ich doświadczenie może zmienić perspektywę i kryteria wartościowania tego typu zdarzeń, niekoniecznie nacechowanego negatywizmem. Pozytywne wartościowanie posiadanej niepełnosprawności, wbrew potocznym przekonaniom, wyraża się w traktowaniu jej jako wyzwania uruchamiającego szeroki zakres wartości, w opinii badanych, w większym stopniu urzeczywistniających radość życia i bycie szczęśliwym. Postrzegana jest ona w kategorii wartościowego bodźca do odkrywania i doskonalenia siebie, zmiany poglądów, w subiektywnym odczuciu na bardziej sensowne i rozwojowe, a w rezultacie jako bodźca torującego warunki do większego doceniania życia, nierzadko bardziej pozytywnego podejścia do życia niż przed nabyciem niepełnosprawności, współwystępującego ze zwiększonym poczuciem celu i znaczenia wszystkiego, co składa się na codzienną rzeczywistość [Weitzner i in. 2011].

Trzecia płaszczyzna argumentacji opiera się na dokonywanej przez osobę redefinicji poczucia jakości życia po nabyciu niepełnosprawności. Argumentację tę można omówić m.in. na podstawie założenia modelu wpływu niepełnosprawności M. Bishopa [2005a, 2005b]. Przyjmuje się w nim, że niepełnosprawność wprawdzie powoduje dezorganizację w życiu jednostki, zagrażając jej psychospołecznemu dobrostanowi, jednakże nie prowadzi w prostej linii do obniżania ogólnego poczucia jakości życia. Ten wpływ niepełnosprawności ma charakter kontekstual-

ny, a warunki, przez które w mniejszym lub większym stopniu jest widoczny w kształtowaniu poziomu zadowolenia z życia, dotyczą wartościowania przez jednostkę poszczególnych obszarów życiowych. Każda osoba wartościuje swoje życie w taki sposób, że pewne obszary życiowe są decydujące dla wyznaczania satysfakcjonującej jakości życia. Przyjęta selekcja obszarów życiowych stanowi wyjściowy kontekst oceny znaczenia doświadczanych zdarzeń, w tym również nabycia trwałych uszkodzeń dla ogólnego zadowolenia z życia.

Poczucie jakości życia zatem może utrzymać się na wysokim poziomie (lub nie ulec redukcji) u osoby nabywającej niepełnosprawności w sytuacji, gdy nie wprowadza ona zasadniczych blokad, zniszczeń w najwyżej cenionych przez nią płaszczyznach życiowych. Natomiast jeżeli niepełnosprawność spowoduje poważne zakłócenia (czy zniszczenia) w najwyżej cenionych przez osobę obszarach życiowych, wówczas będzie ona oddziaływać na obniżenie ogólnego poczucia jakości życia. Niemniej możliwe jest odwrócenie tego procesu. Założenia modelu pozwalają wnioskować, że prawdopodobne jest odbudowanie satysfakcjonującej jakości życia w wyniku przyjęcia przez jednostkę aktywnej postawy wobec doznawanych zmian. Aktywność ta może przejawiać się w zmianie lub adaptacyjnym przenoszeniu znaczenia danych płaszczyzn funkcjonowania w taki sposób, że uprzednio priorytetowe, ale zasadniczo dotknięte przez niepełnosprawność, traktowane są przez jednostkę jako peryferyjne. I odwrotnie, obszary wcześniej uznawane za poboczne zyskują rangę centralnych i wyznaczających satysfakcjonującą jakość życia. Istotną rolę w tej aktywności spełnia mechanizm kontroli wyrażający się w zdolności do swoistego dbania o utrzymanie satysfakcji życiowej mimo zmiany okoliczności. Poczucie kontroli zbieżne z przyjęciem odpowiedzialności i aktywnym zaangażowaniem w racjonalne zarządzanie niepełnosprawnością stwarza możliwość zniwelowania dostrzeganego rozdźwięku między obecnym poziomem jakości życia (zakłóconym przez nabycie niepełnosprawności) a pożądanym, satysfakcjonującym [Bishop, Shepard, Stenhoff 2007; Bishop 2005a, 2005b].

Zarówno wyniki badań autorów przywołanej koncepcji wpływu niepełnosprawności na poczucie jakości życia, jak też innych badaczy, dowodzą, iż wiele osób jest zdolne pomyślnie zaadoptować się do nowych okoliczności życiowych i doświadczać relatywnie wysokiej satysfakcji życiowej. Wskazuje się, iż nawet jeśli efekty adaptacyjne nie są w pełni zadowalające w subiektywnym odbiorze osób z niepełnosprawnością, to relacjonowany przez nich poziom dobrostanu psychospołecznego jest często wyższy niż wyobrażany, przewidywany przez osoby pełnosprawne odnośnie do okoliczności posiadania trwałych ograniczeń [Ubel i in. 2005].

W obrębie tej płaszczyzny argumentacji należy podkreślić dodatkową kwestię rozumienia satysfakcjonującej jakości życia. Istotny do zaznaczenia jest fakt,

iż nie istnieje uniwersalne podejście do określania jakości życia. Empirycznie podważono rolę obiektywnych warunków, standardów, które warunkowałyby poziom jakości życia czy bycie szczęśliwym. Skoro dowiedziono brak determinującego wpływu czynników obiektywnych: materialnych, sławy, prestiżu, osiągnięć, zdrowia, pojawia się pytanie o zasadność uznawania niepełnosprawności (w tym fizycznej) jako bezpośredniego wyznacznika dysatisfakcji życiowej. O ile w przypadku wymienionych wcześniej czynników interpretowanych w kontekście osiągania satysfakcjonującej jakości życiowej zwraca się uwagę na subiektywną percepcję ich znaczenia, to w sytuacji niepełnosprawności zaznacza się mniejsze przyzwolenie i niższą tendencję do takiego poszerzania zakresu wyjaśniania.

Kolejna płaszczyzna argumentacji bazuje na mechanizmach odpowiedzialnych za kształtowanie poczucia szczęścia u osób doznających radykalnych zmian życiowych, w tym wywołanych nabyciem trwałej niepełnosprawności. Zgodnie z teorią S. Lyubomirsky, K.M. Sheldon i D. Schkade [2005] poziom szczęścia u każdego człowieka kształtowany jest przez trzy czynniki: bazowy, względnie stabilny poziom szczęścia, indywidualnie zdeterminowany, czynniki okolicznościowe (w tym cechy osobiste: wiek, płeć, historia życia, zdarzenia, sytuacje) i działania intencjonalne. Tworzą one tzw. „architekturę zrównoważonego szczęścia”. Trauma związana z nabyciem trwałej niepełnosprawności może silnie oddziaływać na ten indywidualnie ustalony poziom szczęścia, prowadząc od jego obniżenia. Jednakże wraz z upływem czasu, w którym zachodzi proces przystosowania i pomyślnego radzenia sobie z sytuacjami generowanymi przez niepełnosprawność, równoległe może też zachodzić proces powracania do bazowego poziomu szczęścia. Pewne aspekty składające się bowiem na poczucie szczęścia mogą być podatne na oddziaływanie określonych czynników rehabilitacyjnych, interwencyjnych, wspierających, aktywność własną jednostki, prowadząc do przywrócenia i umocnienia wcześniejszego ich poziomu, pomimo doświadczanego zdarzenia traumatycznego. Służebną niejako w tym zakresie rolę pełni pomyślnie zachodzący proces przystosowania do życia z nabytymi ograniczeniami, w ramach którego dochodzi do asymilacji trudnego do zaakceptowania zdarzenia i stopniowego przenoszenia uwagi na inne aspekty funkcjonowania. Wyniki badań [np. Amundson 2010] dowodzą, że możliwe są faktyczne zmiany w poczuciu szczęścia, subiektywnej ocenie jakości życia, również w rezultacie zachodzenia hedonistycznej adaptacji, naturalnej skłonności człowieka do poszukiwania bodźców wzbudzających pozytywne przeżycia i doświadczenia, niezależnie od współwystępujących niekorzystnych sytuacji życiowych.

Teoria ta daje podstawy, by uznać, iż nabycie niepełnosprawności – choć jest niezwykle traumatycznym, wstrząsowym zdarzeniem życiowym – może nie mieć decydującego znaczenia dla ogólnego, bazowego poziomu szczęścia. Zakłada się

w niej, że obiektywne okoliczności życiowe mają relatywnie niewielki wpływ na poczucie szczęścia w dłuższej perspektywie czasowej, głównie z powodu hedonistycznych mechanizmów adaptacyjnych. Przyjmuje się tutaj ulotną, przemijającą naturę szczęścia, ale także możliwość jego przeżywania/odczuwania nawet po doświadczeniu niespodziewanej, traumatycznej straty. Podobne wnioski formułują inni badacze zajmujący się problematyką szczęścia, dowodząc występowania zjawiska odradzania się poczucia szczęścia, powrotu do równowagi psychicznej po nabyciu trwałej niepełnosprawności czy zachorowaniu na nieuleczalną chorobę, która rozwija się wraz z upływem czasu od traumatycznego zdarzenia, momentu diagnozy [zob. Czapiński, 2001]. Nie oznacza to jednak uniwersalności w osiąganiu poczucia szczęścia u osób z trwałą niepełnosprawnością. Uwarunkowania indywidualne w przystosowywaniu się do życia z nabytymi ograniczeniami, wyjściowy poziom szczęścia, a także czynniki kontekstualne mogą nakreślać jednostkowy wymiar i stopień bycia szczęśliwym.

Istotnych argumentów na podważenie paradoksu niepełnosprawności dostarcza również obszar badań empirycznych dowodzący znaczenia czynników kontekstualnych dla poziomu satysfakcjonującej jakości życia. Pomimo tego, że dowiedziono zależności poziomu satysfakcji życiowej od parametrów niepełnosprawności, znaczna część analiz dostarcza również danych wskazujących na brak bezpośredniego związku między niepełnosprawnością, jej powagą, nasileniem, stopniem ciężkości a poziomem satysfakcjonującej jakości życia [m.in. van Leeuwen i in. 2011; Krause 2010; Barker 2009; Budh, OsterAker 2007; Middleton, Tran, Craig 2007; Hammell 2007, 2004; Uppal 2006; Dijkers 2005; Lee, McCormick 2004]. Na ich podstawie wyprowadzany jest wniosek, iż bycie zadowolonym z życia nie zależy, lub też pozostaje w niewielkim stopniu, z posiadanymi przez osobę uszkodzeniami i ograniczeniami. Zdecydowanie negowane jest twierdzenie o liniowej zależności tych zmiennych.

Na podstawie założeń przyjętych w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, akcentujących ścisłą relację między czterema komponentami: organizmem, jego funkcjami, aktywnością jednostki i jej uczestnictwem w życiu społecznym, zwraca się uwagę na znaczącą rolę czynników kontekstualnych i wpisujących się w aktywność własną jednostki [Badley 2008]. Deklarowana przez osobę z niepełnosprawnością satysfakcjonująca zdrowie, wysoka satysfakcja życiowa, zadowalająca funkcjonalność wyjaśniana jest przez wskazywanie określonych oddziaływań wymienionych czynników (w tym socjoekonomicznych, adekwatnego wsparcia społecznego, zaangażowanie jednostki w realizację zadań, pełnienie ról itp.). Czynniki te mogą odgrywać medialną lub moderacyjną rolę w określaniu relacji między posiadanym przez osobę uszkodzeniem a poziomem satysfakcjonującej jakości życia oraz innych pozytywnych doświadczeń w życiu jednostki [Wang, Badley, Gignac 2006]. Na przykład

S. Uppal [2006] dowodzi, że zmienna w postaci udzielania adekwatnej do zapotrzebowania pomocy ma istotne znaczenie w ustalaniu poczucia dobrostanu u osób z niepełnosprawnością, niezależnie od stopnia posiadanych uszkodzeń.

Podkreślenie znaczenia czynników kontekstualnych pozwala przenieść punkt ciężkości w przyjmowanym rozumowaniu z analizy uwarunkowań zadowalającej jakości życia, osadzanych jedynie w niepełnosprawności i zakładanych jej konsekwencjach, na zdecydowanie szerszy zakres wyjaśnień. Jako zasadne nasuwa się wówczas pytanie, *co sprawia, że osoba z niepełnosprawnością doświadcza satysfakcjonującej jakości życia? a nie – jak to możliwe, że osoba z niepełnosprawnością osiąga satysfakcję życiową?* O ile pierwsze pytanie orientuje na odnalezienie rzeczywistych uwarunkowań pozytywnych doświadczeń w życiu osoby doznającej trwałych ograniczeń (co jest wartościowe zarówno z punktu widzenia poznawczego, jak i terapeutyczno-rehabilitacyjnego i pomocowego), to drugie opiera się na ukrytym założeniu o swoistej nieprawidłowości, niezgodnej z oczekiwaniami, którą należy zdemaskować.

W odniesieniu do zaprezentowanych treści charakteryzujących źródła zjawiska paradoksu niepełnosprawności oraz możliwych argumentów na jego podważenie można sformułować pewne wnioski. Po pierwsze, dowodzony paradoks między doświadczaniem niepełnosprawności a możliwością osiągnięcia satysfakcjonującej jakości życia ma doniosłe implikacje społeczne (utrwalanie jednostronnej, negatywnej, stereotypowej konotacji niepełnosprawności) i indywidualne (przyjęcie uproszczonej koncepcji własnego życia zdominowanej ograniczeniami wynikającymi z niepełnosprawności, uniemożliwiający doświadczenie satysfakcjonującej codzienności). Po drugie, zjawisko paradoksu niepełnosprawności jako pochodna fragmentarycznej wiedzy na temat osób z trwałymi uszkodzeniami wymaga jednak nie tylko zanegowania, ale także wykorzystania w celu ukazania poważnych błędów w ich postrzeganiu i wartościowaniu.

Podsumowując, należy również zaznaczyć, że specyfika tego zjawiska jednoznacznie potwierdza istotne znacznie wyjściowych założeń (ontologicznych i epistemologicznych) w konceptualizacji niepełnosprawności i jej konsekwencji, tworzy to kluczowy kontekst wyjaśniania i uzasadniania zjawisk w okresie aktualnych paradygmatycznych przeobrażeń w pedagogice specjalnej.

Bibliografia

- Albrecht G.L., Devlieger P.J. (1999), *The disability paradox: high quality of life against all odds*, „Social Science and Medicine”, 48, s. 977–988.
- Amundson R. (2010), *Quality of life, disability and hedonic psychology*, „Journal of the Theory of Social Behaviour”, 40(4), 374–392.
- Anke A.G.W., Fugl-Meyer A.R. (2003), *Life satisfaction several years after severe multiple trauma – a retrospective investigation*, „Clinical Rehabilitation”, 17, s. 431–442.

- Badley E.M. (2008), *Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning, Disability, and Health*, „Social Science and Medicine”, 66(10), s. 2335–2345.
- Badley E.M. (1995), *The genesis of handicap: Definition, models of disablement, and role of external factors*, „Disability and Rehabilitation”, 17(2), s. 53–62.
- Barker R.N., Kendall M.D., Amsters D.I., Pershouse K.J., Haines T.P., Kuipers P. (2009), *The relationships between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury*, „Spinal Cord”, 47, s. 149–155.
- Bickenbach J.E., Chatterji S., Badley E.M., Ustun T.B. (1999), *Models of disablement, universalism and International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, „Social Science and Medicine”, 48(9), s. 1173–1187.
- Bishop M. (2005a), *Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and acquired disability: Preliminary analysis of a conceptual and theoretical synthesis*, „Rehabilitation Counseling Bulletin”, 48(3), s. 219–232.
- Bishop M. (2005b), *Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and acquired disability. A conceptual and theoretical synthesis*, „Journal of Rehabilitation”, 71(1), s. 5–13.
- Bishop M., Shepard L., Stenhoff D.M. (2007), *Psychosocial adaptation and quality of life in multiple sclerosis: Assessment of the disability centrality model*, „Journal of Rehabilitation”, 73(1), s. 3–12.
- Budh C.N., OsterAker A-L. (2007), *Life satisfaction in individuals with a spinal cord injury and pain*, „Clinical Rehabilitation”, 21, s. 89–96.
- Byra S. (2012), *Doświadczanie trwałej niepełnosprawności ruchowej a przeżywanie szczęścia – zakres problematyki*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, 3, s. 37–54.
- Carona C., Pereira M., Moreira H., Silva N., Canavarro M.C. (2013), *The disability paradox revisited: quality of life and family caregiving in pediatric cerebral palsy*, „Journal of Child and Family Studies”, 22(4), s. 971–986.
- Chudy W. (1988a). *Sens filozoficzny kondycji człowieka niepełnosprawnego [w:] Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*, red. D. Kornas-Biela, Wydawnictwo KUL, Lublin, s. 105–122.
- Chudy W. (1988b), *Powołanie osoby niepełnosprawnej w nauczaniu papieża Jana Pawła II [w:] Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*, red. D. Kornas-Biela, Wydawnictwo KUL, Lublin, s. 123–149.
- Chudy W. (2007), *Drugie śniadanie u Sokratesa*, Wydawnictwo SUMUS, Warszawa.
- Chun S., Lee Y. (2008), *The experience of posttraumatic growth for people with spinal cord injury*, „Quality Health Research”, 18(7), s. 877–980.
- Czapiński J. (2001), *Szczęście – złudzenie czy konieczność? [w:] Złudzenia, które pozwalają żyć*, red. M. Kofta, T. Szustrowa, PWN, Warszawa, s. 266–306.
- Dijkers M.P.J. (2005), *Quality of life of individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement, and research findings*, „Journal of Rehabilitation Research and Development”, 42(3), s. 87–110.
- Domagała-Zyśk E. (2010), *Chrześcijańska pedagogika niepełnosprawności – współczesne wyzwania [w:] Pedagogika chrześcijańska. Tradycja, współczesność, nowe wyzwania*, red. J. Michalski, A. Zakrzewska, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 495–509.

- Domagała-Zyśk E. (2009), *Wybrane elementy „filozofii niepełnosprawności” Jeana Vaniera a współczesne tendencje rozwiązywania problemów osób z niepełnosprawnością* [w:] *Personalistyczny wymiar filozofii wychowania*, red. A. Szudra, Wydawnictwo KUL, Lublin, s. 279–292.
- Dubey A., Agarwal A. (2007), *Coping strategies and life satisfaction: Chronically ill patients’ perspectives*, „*Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*”, 33(2), s. 161–168.
- Dunn D.S. (1994), *Positive meaning and illusions following disability. Reality negotiation, normative interpretation, and value change*, „*International of Social Behavior and Personality*”, 9(5), s. 123–138.
- Dunn D.S., Dougherty S.B. (2005), *Prospects for a positive psychology of rehabilitation*, „*Rehabilitation Psychology*”, 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, New York, s. 651–664.
- Dziurowicz-Kozłowska A. (2002), *Wokół pojęcia jakości życia*, „*Psychologia Jakości Życia*”, 2, s. 77–99.
- Elfström M.L., Ryden A., Kreuter M., Taft C., Sullivan M. (2005), *Relations between coping strategies and health-related quality of life in patients with spinal cord lesion*, „*Journal of Rehabilitation Medicine*”, 37(1), s. 9–16.
- Fellinghauer B., Reinhardt J.D., Stucki G., Bickenbach J. (2012), *Explaining the disability paradox: a cross-sectional analysis of the Swiss general population*, „*BMC Public Health*”, 12, s. 655–673.
- Ferrin J.M., Chan F., Chronister J., Chiu Ch-Y. (2011), *Psychometric validation of the Multidimensional Acceptance of Loss Scale*, „*Clinical Rehabilitation*”, 26(1), s. 166–174.
- Fuhrer M.J. (2000), *Subjectifying quality of life as a medical rehabilitation outcome*, „*Disability Rehabilitation*”, 22, s. 481–489.
- Hammell K.W. (2004), *Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique*, „*Spinal Cord*”, 42, s. 491–502.
- Hammell K.W. (2007), *Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative finding*, „*Spinal Cord*”, 45, s. 124–139.
- Hefferon K., Grealy M., Mutrie N. (2009), *Post-traumatic growth and life threatening physical illness: A systematic review of the qualitative literature*, „*British Journal of Health Psychology*”, 14, s. 343–378.
- Keany K.C., Glueckauf R.L. (1993), *Disability and value changes: An overview and analysis of acceptance of loss theory*, „*Rehabilitation Psychology*”, 38(2), s. 199–210.
- Krause J.S. (2010), *Aging, life satisfaction, and self-reported problems among participants with spinal cord injury*, „*Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*”, 15, s. 34–40.
- Larkowa H. (1987), *Człowiek niepełnosprawny. Problem psychologiczny*, Warszawa.
- Lee Y., McCormick B. (2004), *Subjective well-being of people with spinal cord injury: does leisure contribute?*, „*Journal of Rehabilitation*”, 70(3), s. 5–12.
- Lyubomirsky S., Sheldon K.M., Schkade D. (2005), *Pursuing happiness: The architecture of sustainable change*, „*Review of General Psychology*”, 9, s. 111–131.
- Majewicz P. (2006), *Niepełnosprawność z perspektywy psychologii pozytywnej* [w:] *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność*, red. J. Baran, S. Olszewski, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 473–487.

- Middleton J., Tran Y., Carig A. (2007), *Relationship between quality of life and self-efficacy in persons with spinal cord injuries*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation”, 88(9), s. 1643–1646.
- Naidoo P. (2006), *Potential contributions to disability theorizing and research from positive psychology*, „Disability and Rehabilitation”, 28(9), s. 595–602.
- Shipper H. (1990), *Quality of life: principles of the clinical paradigm*, „Journal of Psychological Oncology”, 171, s. 185–192.
- Straś-Romanowska M., Frąckowiak T. (2007), *Personalistyczno-egzystencjalna koncepcja poczucia jakości życia a doświadczanie niepełnosprawności [w:] Jakość życia w niepełnosprawności*, red. M. Flanczewska-Wolny, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 425–432.
- Ubel P.A., Loewenstein G., Schwarz N., Smith D. (2005), *Misimagining the unimaginable: The disability paradox and health care decision making*, „Health Psychology”, 24(4 Suppl), s. 57–62.
- Uppal S. (2006), *Impact of the timing, type and severity of disability on the subjective well-being of individuals with disabilities*, „Social Science and Medicine”, 63, s. 525–539.
- Van Leeuwen C.M., Post M.W., Hoekstra T., van der Woude L.H., de Groot S., Snoek G.J., Mulder D.G., Lindeman E. (2011), *Trajectories in the course of life satisfaction after spinal cord injury: Identification and predictors*, „Physical Medicine and Rehabilitation”, 92, s. 207–213.
- Wang P.P., Badley E.M., Gignac M. (2006), *Exploring the role of contextual factors in disability models*, „Disability and Rehabilitation”, 28(2), s. 135–140.
- 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*, „Quality Health Research”, 21(11), s. 1455–1468.

Stanisława Byra, Monika Parchomiuk
Instytut Pedagogiki, UMCS w Lublinie

Stygmatyzacja przeniesiona Część 1. Perspektywa rodziców dzieci z niepełnosprawnością i chorobą

Courtesy stigma.

Part 1. The perspective of parents of children with disability
and disease

The following article discusses the phenomenon of courtesy stigma. This complex issue, related to the quality of life of individuals with disability/sickness, and of their families, is relatively little-known in Poland. Here, with reference to mostly foreign source materials, it is conceptualized and analyzed in the context of how families of children with disability/chronic illness function. Its relational nature is highlighted, and its structural and functional aspects are discussed. Explicating the nature of courtesy stigma, including contextual factors, is aimed at highlighting its complex correlations not only with the quality of how parents of children with disability/ chronic illness function psycho-socially, but also, and more importantly, with its effects on these children's development and their adaptation to living with disability/ chronic illness. The paper also offers suggestions for activities aimed at preventing stigma-related experiences and their consequences. Finally, it points to issues which may inspire and orient further research into the subject.

Słowa kluczowe: stygmatyzacja, dziecko z niepełnosprawnością/przewlekłą chorobą, perspektywa rodziców

Keywords: stigmatization, children with disabilities/chronic illness, parents perspective

Wprowadzenie

Zjawisko stygmatyzacji znane jest głównie z prac autorów, którzy interesowali się funkcjonowaniem osób z chorobami psychicznymi. W tym obszarze powstały opracowania dostarczające szczegółowych wyjaśnień zarówno na temat jego przebiegu, przyczyn, jak i następstw. W kontekście uzyskanych dowodów empirycznych najbardziej zasadne jest ujmowanie stygmatyzacji w kategoriach

złożonej relacji między określonymi podmiotami. Tak zwany stygmat (piętno), które E. Goffman [2007, s. 33] zdefiniował jako „atrybut dotkliwie dyskredytujący jednostkę”, jest jedynie elementem tego procesu, a charakter nadawanych mu znaczeń i sposobów wartościowania zależy od wielu czynników, w tym zwłaszcza społeczno-kulturowych. W procesie stygmatyzacji mamy do czynienia z:

- wyróżnieniem i zetykietowaniem różnic między ludźmi;
- ich negatywną stereotypizacją, rozumianą tutaj jako połączenie zetykietowanych jednostek z niepożądanymi cechami;
- kategoryzacją – dokonaniem separacji „nas” od „nich”;
- doświadczaniem utraty statusu i dyskryminacji przez zetykietowane jednostki [Link, Phelan 2001].

Zdaniem B.G. Linka i J.C. Phelana [2001] niezbędnym warunkiem zaistnienia stygmatyzacji jest posiadanie społecznej, ekonomicznej i politycznej władzy. Władza może się wywodzić z posiadanej wiedzy naukowej (specjaliści), na mocy której dokonuje się identyfikacji różnic i ich klasyfikowania, zajmowanego stanowiska i pełnionej roli zawodowej czy też zasobności ekonomicznej. Wydaje się, że władność oceniania, udzielania dezaprobaty oraz dyskryminowania wynika również ze spełniania warunków „normalności” czy to fizycznej, psychicznej, społecznej czy moralnej. Należy jednak zaznaczyć, że kryteria „normalności” nie są stabilne, zależnie od okoliczności może nastąpić zmiana pozycji – z piętnowanego na piętnowanego [Hoffman 2007, s. 175], podkreślając tego typu relatywność, używa terminu „normalny dewiant”.

Dyskryminacja jest empirycznie uchwytnym wskaźnikiem stygmatyzacji. Przyjmuje ona różny stopień nasilenia oraz zaznacza się w wielorakich kontekstach funkcjonowania, mając negatywne konsekwencje dla jej podmiotu. Analiza stygmatyzacji w tym wymiarze przebiega niejako z perspektywy „zewnątrznej”¹. Istotą stygmatyzacji jest jednak to co ma charakter uwewnętrzniony. Tę pozorną dwuwymiarowość stygmatyzacji odzwierciedlają dwa pojęcia wprowadzone na gruncie teoretycznym, z większym czy mniejszym powodzeniem oraz zasadnością wdrażane w empirii – pojęcie stygmatyzacji postrzeganej (*enacted stigma*) i odczuwanej (*felt stigma*). *Enacted stigma* to aktualne epizody stygmatyzacji, w których osoba bierze udział, najczęściej dyskryminacja ze strony innych jednostek, grup czy instytucji. *Felt stigma* konceptualizowana jest jako wstyd związany ze stygmatem i obsesyjny lęk przed reakcjami stygmatyzującymi [Jacoby 2002]. To drugie, pojęcie ma oddawać istotę tzw. stygmatyzacji uwewnętrznionej i w takim znaczeniu może być stosowane zamiennie z określeniem *self-stigma*. Podział ten wydaje się użyteczny przede wszystkim w kontekście podejmowania działań zmierzających do redukcji zjawiska. Opisywanie dyskryminacji z perspektywy jednostki może służyć ustaleniu jej zasięgu, miejsc występowania, nasilenia i cha-

¹ Trzeba jednak zaznaczyć, że sformułowanie takie wyraża znaczne uproszczenie problemu.

rakteru, co jest ważne w procesie profilaktyki. Ta perspektywa analiz wydaje się szczególnie istotna w przypadku stygmatyzacji strukturalnej (dyskryminacji na poziomie strukturalnym), której źródłem są m.in. negatywne postawy ze strony specjalistów, niekorzystne uregulowania prawne i organizacyjne czy nieformalna kultura instytucji.

Zastosowanie wspomnianego podziału do analizy doświadczeń jednostki budzi pewne wątpliwości. Próby zdiagnozowania zjawiska stygmatyzacji postrzeganej z perspektywy osoby nieuchronnie łączą się jego subiektywizacją, ze swoistym przetworzeniem rzeczywistości percypowanej przez jednostkę (np. przejawów zachowań i reakcji innych) przez pryzmat osobistych ocen i oczekiwań. Mamy tutaj do czynienia z „uwewnętrznieniem” stygmatyzującej rzeczywistości, którego następstwem może być doświadczanie negatywnych stanów emocjonalnych. Niekorzystny obraz społecznych realiów (większy zakres czy nasilenie postrzeganej dyskryminacji) może być wskaźnikiem głębszych i bardziej rozległych konsekwencji określonych doznań (np. obniżonej samooceny, wyższego lęku, depresji, poczucia bezradności, niskiego poczucia własnej skuteczności) [Jacoby 2002; Morrell 2002; Scambler, Hopkins, za: Ertugrul, Ulud 2004; Smith i in. 2007; Świtaj 2008]. Wydaje się, że o stygmatyzacji postrzeganej można mówić w sposób trafny jedynie w odniesieniu do percepcji reakcji i zachowań względem zewnętrznego obiektu (np. grupy osób niepełnosprawnych, do której się przynależy z racji własnej niepełnosprawności), jakkolwiek z zaznaczeniem, że również i w tym procesie należy spodziewać się subiektywnych zniekształceń ze strony podmiotu spostrzegającego.

Analiza stygmatyzacji, jej mechanizmu i korelatów, w odniesieniu do doświadczającej jej jednostki, zwłaszcza w perspektywie rozwoju, musi obejmować najbliższe środowisko życia. Wspomniana relacyjność dotyczy nie tylko osoby stygmatyzowanej i podmiotów dokonujących stygmatyzacji, ale również uwikłanych w tę relację przez określone więzi czy to rodzinne, czy inne. W tym złożonym kontekście możliwe jest trafniejsze wnioskowanie na temat pewnych zjawisk, przede wszystkim osobniczych skutków stygmatyzacji. W literaturze przedmiotu istnieje termin stygmatyzacji przeniesionej (*courtesy stigma*), który odnosi się do zjawiska polegającego na rozszerzaniu stygmatu z osoby bezpośrednio nim dotkniętej na środowisko z nią związane. E. Goffman [za: McRae 1999, s. 55] sądzi, że „kiedy jednostka jest powiązana w społecznej strukturze ze stygmatyzowaną osobą, otoczenie może ją traktować w ten sam sposób, co osobę stygmatyzowaną”. W obszarze stygmatyzacji przeniesionej funkcjonuje podział podobny do wskazanego wcześniej (tj. *enacted stigma* oraz *felt stigma*). Termin *courtesy stigma* bywa zwykle stosowany w relacji do stygmatyzacji postrzeganej wobec siebie jako osoby związanej z nosicielem określonego stygmatu (bądź też wobec specyficznej grupy, do której się przynależy z tej racji). Stygmatyzację uwewnętrzną

nianą, będącą wynikiem przepracowania pewnych doświadczeń społecznych (dyskryminacji), ma opisywać termin *affiliate stigma* [Mak, Kwok 2010]. Empiryczna weryfikacja obu zjawisk, przy założeniu o ich ścisłym powiązaniu na poziomie wewnętrznych procesów emocjonalnych, poznawczych i motywacyjnych, podobnie jak w przypadku *enacted* i *felt stigma*, może mieć swoje zastosowanie i uzasadnienie jedynie w określonych kontekstach, o czym pisano wcześniej. W perspektywie osobistej mamy bowiem do czynienia z analizą doświadczeń subiektywnych, przepracowanych przez jednostkę w odniesieniu do wielu jej specyficznych właściwości oraz zasobów.

Adaptacja koncepcji stygmatyzacji opracowanej przez B.G. Linka i J.C. Phelana pozwala stwierdzić, że stygmatyzacja afiliacyjna to złożony proces, w którym występują: świadomość społecznych stereotypów na swój temat (na temat grupy, do której się należy z tytułu określonego powiązania z nosicielem piętna), uznanie ich za słuszne (adekwatne w stosunku do siebie), doświadczanie społecznej dyskryminacji oraz ich skutki w postaci negatywnych odczuć. Trzeba podkreślić, że dla nasilenia tego zjawiska istotne mogą być też doświadczenia związane z postzeganiem stygmatyzacji wobec nosiciela określonego atrybutu (np. osoby z ograniczeniami w stanie zdrowia i sprawności) [Green 2003; Phelan i in. 2011]. W przebiegu stygmatyzacji afiliacyjnej mamy do czynienia ze wzbudzaniem winy i odpowiedzialności za sytuację stygmatyzowanego podmiotu, z poczuciem obciążenia stresem w związku z niemożnością uchronienia go przed przejawami i skutkami stygmatyzacji (szczególnie dyskryminacji w różnych obszarach życia), z bezradnością wobec obserwowanych przejawów jego dyskryminacji [Rüsch i in. 2005; Phelan i in. 2011].

Dotychczasowe rozważania pozwoliły wyjaśnić istotę stygmatyzacji. Przedmiotem tego opracowania będzie stygmatyzacja przeniesiona ujmowana w perspektywie rodziny. Analizy poświęcone jej przejawom i konsekwencjom mają w efekcie zmierzać do ukazania relacyjności tego zjawiska, tzn. jej złożonych powiązań z rozwojem i funkcjonowaniem podmiotów z niepełnosprawnością oraz chorobą. Realizacja tak określonego celu wymaga omówienia zarówno specyfiki samej stygmatyzacji przeniesionej, jak i stygmatyzacji jednostek z ograniczeniami w stanie zdrowia i sprawności.

Funkcjonalne aspekty stygmatyzacji przeniesionej u rodziców dzieci z niepełnosprawnością i chorobą

Stygmatyzacja rodzinna ma charakter specyficzny. Decyduje o tym zarówno rodzaj więzi emocjonalnych, jak i zobowiązań związanych z rolami. Podjęcie roli rodzica łączy się nie tylko z przyjęciem określonych zadań, ale również pewnego

poziomu ich realizacji, zgodnego ze społecznymi oczekiwaniami. Rodzicielstwo zostaje wpisane w biografię człowieka, dostarczając w niej określonych zdarzeń pozytywnych i negatywnych. Dobrowolna rezygnacja z podjętych zobowiązań rodzicielskich, bez względu na przyczyny, może stać się źródłem społecznego obwiniania oraz stygmatyzacji. T. Sensky [1982] pisze, że w zakresie rodzicielskiej odpowiedzialności za dziecko (jeśli jest akceptowana) mieści się również odpowiedzialność za jego potencjalną stygmatyzację. W tym kontekście nie ma możliwości wyboru, którą posiadają osoby wchodzące w relację partnerską (formalną małżeńską czy nieformalną) z dorosłym niepełnosprawnym. Rola rodzicielska w sposób szczególny jest uwikłana w społeczne normy i oceny, bowiem jej jakość decyduje o wychowaniu wartościowych społecznie obywateli. Rozważając znaczenie stygmatyzacji przeniesionej należy zatem mieć na uwadze kontekst społeczno-kulturowy, który z jednej strony jest istotny dla oceniania roli rodzicielskiej, z drugiej, dla postrzegania i definiowania różnic wynikających z odmiennych warunków zdrowotnych czy poziomu sprawności [Edwardraj i in. 2010; Huang i in. 2012]. Zdaniem A. Francis [2012] źródłem stygmatyzacji rodziców nie muszą być atrybuty posiadane przez dziecko, ale dominujące w danej kulturze konstrukty macierzyństwa, ojcostwa oraz niepełnosprawności. Inną cechą charakterystyczną stygmatyzacji rodzinnej jest kontynuacja doświadczeń biograficznych, która może decydować o tym, że stygmatyzacja przeniesiona nie ogranicza się do tych sytuacji, kiedy członek rodziny występuje w towarzystwie osoby piętnowanej [Gray 2002]. Zdaniem D. Gray'a [2002], stygmatyzacja jest elementem całościowej biografii bycia rodzicem dziecka niepełnosprawnego oraz ukształtowanej specyficznej tożsamości.

Realizowane dotychczas badania upoważniają do stwierdzenia, że rodzice z dzieckiem niepełnosprawnym i chorym doświadczają stygmatyzacji oraz postrzegają jej przejawy wobec własnych dzieci, jednak dane na ten temat są bardzo złożone. Podejmując zagadnienie autorzy badań w różnorodny sposób konceptualizowali zjawisko, ponadto dokonywali jego oceny w wielorakim kontekście podmiotowym. Szereg eksploracji było osadzonych w paradygmacie jakościowym. Za wskaźniki stygmatyzacji przeniesionej uznawano m.in. poczucie wstydu i winy; doświadczanie stresu opieki, postrzeganą dewaluację i dyskryminację (rodziny), izolację i brak wsparcia (przeгляд badań na ten temat [Ali i in., 2012]). Jedną z ciekawszych, a jednocześnie wielostronnych propozycji analizy zjawiska, przedstawiają w swoich pracach W.W. Mak i współautorzy [Mak, Cheung 2008; Mak, Kwok 2010]. W strukturze stygmatyzacji przeniesionej uwzględniają zarówno stygmatyzację postrzeganą wobec rodzin osób z określoną niepełnosprawnością/chorobą, jak i afiliacyjną, a zatem doznawaną w płaszczyźnie osobistej przez pełnosprawnych członków tych rodzin. Istotę procesu stygmatyzacji afiliacyjnej stanowią trzy aspekty: afektywny (emocje i uczucia wzbudzone w kontaktach

z innymi z powodu bycia rodzicem dziecka niepełnosprawnego/chorego), poznawczy (przekonania na temat zachowań i reakcji innych osób wobec dziecka) oraz behawioralny (deklarowane zachowania rodzica będące konsekwencją negatywnych reakcji i zachowań ze strony innych) [Mak, Cheung 2008].

Tak konceptualizowana stygmatyzacja poddawana była weryfikacji w wymiarze funkcjonalnym, pozwoliło to uzyskać informacje na temat czynników kontekstualnych, przyczyn, czy częściej skutków w osobistym i społecznym funkcjonowaniu rodziców. Powiązanie wielu aspektów powoduje, że trzeba zwykle mówić o korelacjach, a nie związkach przyczynowo-skutkowych w zakresie analizowanych zjawisk. Jak wynika z badań, stygmatyzacja rodziców jest dodatkowo powiązana z obciążeniem opieką nad dzieckiem; stresem, a ujemnie z percepcją pozytywnych aspektów sprawowania opieki nad dzieckiem [Shin i in. 2006; Mak, Cheung 2008]. Doświadczenia stygmatyzujące mają miejsce w dwóch obszarach, które można określić mianem publicznego i prywatnego. Obszar publiczny tworzą te środowiska, w których więzi rodziców mają charakter formalny, tzw. miejsca użyteczności publicznej, ale także instytucje edukacji, rehabilitacji, leczenia, pomocy społecznej. W środowiskach obszaru prywatnego dominują więzi o zróżnicowanym nasileniu nieformalnym: rodzinne, przyjacielskie, koleżeńskie, zawodowe, sąsiedzkie [por. Wnorski 2008; Gil, Liamputtong 2011].

Analizując czynniki kontekstowe stygmatyzacji przeniesionej należy zwrócić uwagę na szereg takich, które opisują charakter relacji opiekuńczej oraz odnoszą się do specyfiki niepełnosprawności dziecka (obie grupy czynników mogą być ze sobą powiązane). W przypadku tych ostatnich warto rozważyć przede wszystkim funkcjonalne następstwa choroby czy niepełnosprawności, z którymi wiąże się określony poziom i zakres potrzeb opiekuńczych, leczniczych i rehabilitacyjnych, ponadto możliwości i ograniczenia dziecka, przede wszystkim w perspektywie rozwojowej. Odwołując się tutaj do założeń teorii stygmatyzacji, można powiedzieć, że istotne są wymiary piętna. Charakter etiologiczny zaburzenia czy choroby, ich konsekwencje, ale także sama kategoria diagnostyczna, mogą być ważne dla doświadczania stygmatyzacji rodzicielskiej. Etiologia wrodzona, zwłaszcza natury genetycznej, ale także nabyta, tutaj szczególnie w wyniku określonych zdarzeń losowych (wypadków, urazów), stanowią czynniki zwiększające poczucie społecznego obciążenia, tj. bycia obwinianym za niepełnosprawność dziecka. W zakresie konsekwencji należy zwrócić uwagę przede wszystkim na zachowania i reakcje osoby niepełnosprawnej czy chorej, które naruszają społeczne normy. Są one szczególnie niekorzystne w sytuacji niewystępowania widocznych atrybutów fizycznych, które mogą je „usprawiedliwiać” [Ryan 2005; Francis 2012]. Sama kategoria diagnostyczna, o ile jest znana i zdefiniowana za pomocą przypisanej etykiety, w przypadku niektórych chorób (choroby psychicznej) i niepełnosprawności (upośledzenia umysłowego), może wzmacniać stygmatyzację społeczną

nawet bez obecności specyficznych manifestacji, jak wspomniane naruszenie norm. W analizowanym kontekście należy rozważyć wymiar przewidywalności nie tylko objawów niepełnosprawności czy choroby, ale również perspektyw rozwojowych. Można sugerować, że większa możliwość przewidywania podwyższa motywację do działań wspierających, zmniejsza lęk przed przyszłością dziecka, zwłaszcza w sytuacji utraty opieki rodziców związanej z ich starzeniem czy śmiercią. Wydaje się, że jest to czynnik znaczący dla normalizacji życia rodziny [por. Gray 1993].

Diagnoza ma wielorakie znaczenie, a ważące w tej kwestii są czynniki specyfikujące niepełnosprawność, takie jak jej etiologia oraz charakter. Diagnoza jest punktem wyjścia dla uruchomienia negatywnych procesów i reakcji u rodziców (w tym samoobwiniania, będącego niekiedy skutkiem postaw specjalistów i członków rodziny) [Kerr, Macintosh 1998; Carpenter 2000]. Dowody wynikające z badań realizowanych w kontekście zagadnienia stygmatyzacji przeniesionej wskazują jednak, że może być ona wydarzeniem pomyślnym. Dotyczy to szczególnie tych zaburzeń, które nie są manifestowane w postaci cech stygmatyzujących (szczególnie fizycznych), ale ujawniają się w formie trudnych zachowań, naruszających społeczne normy (np. autyzm czy zespół Aspergera). Diagnoza, dostarczając wyjaśnień w racjonalnej i obiektywnej perspektywie (autorzy używają pojęcia „medykalizacji znaczenia nieodpowiednich i trudnych zachowań” [Farrugia 2009, s. 1016]), pozwala uwolnić się od poczucia winy i wstydu, związanych ze „złym rodzicielstwem” [Bywaters i in. 2003; Farrugia 2009; Gil, Liamputtong 2011; Perry i in., za: Bussing, Mehta 2013], staje się przyczynkiem do zmiany zachowań zaradczych (np. zamiast unikania – udzielanie wyjaśnień), można powiedzieć, że daje rodzicom narzędzie do odpowiadania na dyskryminację, jakkolwiek jej nie zapobiega. Należy podkreślić, że pozytywne znaczenie diagnozy można rozważać jedynie wtedy, kiedy rodzice potrafią zachować tożsamość dziecka i przyjąć jako dominującą w procesie jego wychowania perspektywę normalizacji i racjonalizacji a nie medykalizacji [por. Farrugia 2009].

Diagnoza, pozwalająca poznać specyfikę zaburzenia i określić charakter oraz zakres specjalistycznego działania, wprowadza rodziców w nowe nieformalne role – edukatora, terapeuty, członka zespołu pracującego na rzecz zaspokojenia specjalnych potrzeb dziecka. Rodzice występując w wymienionych rolach, ponoszą pewną odpowiedzialność za postępy w rozwoju dziecka i są z tego tytułu oceniani przez otoczenie (por. wyniki badań S. Edwardraj i współautorów [2010]). W tym kontekście należy zwrócić uwagę na możliwość wystąpienia negatywnych doświadczeń stygmatyzujących, chociaż nie znaleziono badań, które odnosiłyby się do tego wymiaru rodzicielskiego funkcjonowania.

Różnicujące znaczenie w zakresie nasilenia stygmatyzacji ma płeć rodzica, jakkolwiek dowody empiryczne na ten temat nie są jednoznaczne. J. Shin i współ-

autorzy [2006] nie wykazali determinującego działania tej zmiennej. Z niektórych badań wynika jednak, że zjawisko jest bardziej charakterystyczne dla matek niż ojców. Sugeruje się, że silniejsza stygmatyzacja u kobiet może być rezultatem ich częstszego reprezentowania dziecka „na zewnątrz”, konieczności ujawniania swoich kompetencji rodzicielskich w kontaktach ze specjalistami oraz innymi osobami, z którymi wchodzi w codzienne interakcje; dominującego znaczenia w realizacji roli opiekuńczej oraz związanego z tym poczucia odpowiedzialności za dziecko (za jego rozwój oraz funkcjonowanie w sytuacjach społecznych) [Gray 1993, 2002; Craig, Scambler 2006; Van Riper 2007; Francis 2012].

Inną zmienną, która może mieć znaczenie w kształtowaniu charakteru doświadczeń stygmatyzujących, jest wiek rodziców. Podobnie jak w przypadku płci dowody empiryczne dostarczają zróżnicowanych informacji [Leyser, Dekel 1991; Austin i in. 2004; Mak, Cheung 2008; Hirfanoglu i in. 2009]. Młodszy wiek może wiązać się z większymi trudnościami adaptacyjnymi, słabiej rozbudowanymi zasobami, niewypracowanymi sposobami radzenia sobie; starszy z kolei zwiększa ryzyko obciążenia psychofizycznego i redukcji zasobów osobistych. Wiek rodzica pozostaje w związku z określonym etapem życia dziecka i specyficznymi wydarzeniami, które wymagają adaptacji, nasileniem niepożądanych objawów zaburzeń czy schorzeń (a raczej ich wyraźniejszą manifestacją powodowaną silniej zarysowującymi się różnicami z „normalnie” funkcjonującymi rówieśnikami) [DeMeyer, za: Gray 1993]. W toku rozwoju dziecka, jak też funkcjonowania całej rodziny, nieustannie pojawiają się wydarzenia wymagające adaptacji. Zdaniem S.E. Green [2003] doświadczenia stygmatyzacji przeniesionej prowadzą do negatywnej percepcji tych wydarzeń, np. perspektywa podjęcia nauki w szkole wzbudza lęk rodziców związany z niemożnością ochrony dziecka przed dyskryminacją i dewaluacją.

Jak wspomniano, wraz z wiekiem dziecka zwiększa się rozbieżność poziomu jego możliwości rozwojowych w stosunku do rówieśników. S. Ryan [2005], analizując doświadczenia społeczne matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, zwraca uwagę na nasilającą się dyskryminację z powodu samej niepełnosprawności, która w postaci fizycznych manifestacji staje się coraz bardziej „czytelna” w społecznym odbiorze. Na wcześniejszym etapie życia dziecka negatywne reakcje były spowodowane jego specyficznymi zachowaniami, niekojarzonymi z samą niepełnosprawnością (trudnymi zachowaniami) – z powodu takich reakcji dziecko oraz osoby mu towarzyszące nie były pożądanymi uczestnikami sytuacji publicznych. Manifestacja niepełnosprawności sprawia, że jednostka jest odrzucana ze względu na niepełnosprawność – osoba upośledzona umysłowo nie jest akceptowana w miejscach publicznych.

Właściwości i doświadczenia rodziców, specyfika relacji opiekuńczej związana z niepełnosprawnością czy chorobą dziecka tworzą konstelację uwarunko-

wań, które w analizowanym kontekście działają w sposób całościowy i złożony (por. wyniki badań J. Shin i in. [2006]). W takim też znaczeniu należy rozważać kwestię radzenia sobie rodziców ze stygmatyzacją. Charakter ich reakcji czy zachowań pozostaje w związku z czynnikami kontekstualnymi, opisującymi okoliczności stygmatyzacji, ponadto dotyczącymi samej niepełnosprawności. Dokonując znaczącego uogólnienia opartego na teorii radzenia sobie, można wskazać na pewne kierunki aktywności zaradczej, takie jak unikanie (wycofywanie się rodziców z życia społecznego, ograniczenie społecznych relacji, unikanie określonych miejsc i sytuacji wymagających społecznych konfrontacji, ukrywanie niepełnosprawności/choroby), konfrontacja (poszukiwanie racjonalnej wiedzy na temat zaburzeń, podejmowanie wyjaśnień w kwestii istoty niepełnosprawności czy choroby, relacjonowanie problemów w funkcjonowaniu dziecka i ich przyczyn, wyjaśnianie etiologii zachowań naruszających społeczne normy, stosowanie humoru, werbalne atakowanie), poznawcze przeformułowanie znaczenia reakcji innych [Gray 2002; Green 2003; Turner i in. 2007; Farrugia 2009; Gil, Liamputtong 2011].

Nie można apriorycznie ocenić konsekwencji reakcji i zachowań rodziców, ich istota zawiera się bowiem we wskazanej kontekstualności. Chodzi tutaj szczególnie o adekwatność i elastyczność sposobów radzenia. Specyficzne znaczenie ma poszukiwanie wsparcia społecznego. W badaniach wykazano, iż sprzyja ono redukowaniu nasilenia stygmatyzacji [Shin i in. 2006; Farrugia 2009; Mak, Kwok 2010]. Należy jednak nadmienić, że wskazane wcześniej unikanie, będące sposobem ograniczania negatywnych doświadczeń społecznych, wiąże się z deterioracją wsparcia [Gray 1993; McConkey i in. 2008]. Z kolei otwarcie się rodziców na jego źródła – formalne i nieformalne – niesie ryzyko stygmatyzacji (np. udział w stowarzyszeniach). Zaangażowanie w działalność samopomocową powoduje konieczność „zdyskredytowania”, tutaj nie tyle samej niepełnosprawności czy choroby, co charakteru funkcjonowania rodziny (jej specjalnych potrzeb). Rodzice muszą zrezygnować ze strategii utrzymywania „normalnie wyglądającego przebiegu życia rodziny” [Gray 2002]. Być może jest to powodem niewielkiego ich udziału w działalności samopomocowej [por. Parchomiuk 2007]. D.E. Gray [2002] pisze, że rodzice unikają pełnego zaangażowania w życie organizacji, przechodząc przez „cykl afiliacji”, w którym ich aktywność ma różny charakter w zależności od potrzeb i okoliczności.

W radzeniu sobie może się wyrażać specyfika rodzinnej stygmatyzacji. Ze względu na złożone relacje, przede wszystkim natury emocjonalnej, zachowania i reakcje poszczególnych jej członków mają znaczenie dla innych, w tym pełno- i niepełnosprawnych. T. Sensky [1982], podkreślając tę złożoność, podaje przykład informowania otoczenia na temat niepełnosprawności – potrzeba jej ukrycia przed jednymi osobami, a ujawnienia innym, wymaga spójności postępowania członków rodziny. Spójność ta jest szczególnie ważna w tworzeniu obrazu

niepełnosprawności, w którym wyraża się jego znaczenie dla poszczególnych członków rodziny oraz całego jej systemu. Rodzina może podporządkować się chorobie czy niepełnosprawności, ogniskując wokół niej swoje doświadczenia. Dochodzi do ukształtowania specyficznej tożsamości jej członków, zwłaszcza tych, którzy najsilniej są zaangażowani w bezpośrednie działania opiekuńcze, lecznicze i rehabilitacyjne wobec osoby niepełnosprawnej czy chorej (dotyczy to szczególnie matek) [Gray 2002].

W zrozumieniu indywidualnych różnic w zakresie stygmatyzujących doświadczeń ważne jest zwrócenie uwagi na postawy samych rodziców wobec niepełnosprawności. Charakter tych postaw kształtuje się zanim podejmą oni rolę rodzica dziecka niepełnosprawnego, może on też ulegać zmianie na skutek osobistych doświadczeń. Sądzi się, że silniejsze skłonności w kierunku negatywnego ustosunkowania (wydaje się, że również ambiwalencji) są czynnikiem zwiększającym siłę stygmatyzacji przeniesionej oraz postrzegania jej przejawów wobec własnego dziecka z niepełnosprawnością [Green 2003]. Stygmatyzacja uwewnętrzniona u rodziców jest tutaj nie tylko wynikiem określonych doświadczeń w sytuacjach społecznych kontaktów, ale także retrospektywnych samoocen własnych postaw. Świadomość znaczenia takich postaw dla funkcjonowania osoby niepełnosprawnej/chorej i członków jej rodziny zwiększa poziom wrażliwości wobec społecznych reakcji i zachowań. S.E. Green [2003] pisze o pułapce, w jakiej pozostają rodzice nieakceptujący niepełnosprawności i niezmiennający swoich postaw, pomimo osobistych doświadczeń. Niepełnosprawność dziecka może być dla nich źródłem wstydu, zakłopotania, od którego nie mogą się uwolnić przez zerwanie więzi. Zdaniem autorki jest to element istotny dla obciążenia opieką.

Stygmatyzacja rodziców zwiększa ryzyko nasilenia stresu opieki (obciążenia opieką), a redukuje pozytywne doznania z nią związane (satisfakcję). W złożonej konstelacji czynników może stanowić przyczynek do rezygnacji z opieki nad dzieckiem [Bywaters i in. 2003; Green, 2004]. W tym przypadku należy wziąć pod uwagę nie tylko oddanie go do instytucji, ale również emocjonalne odseparowanie. W obu sytuacjach elementem towarzyszącym może być stygmatyzacja związana z obwinianiem. Z badań zrealizowanych przez S.E. Green [2004] wynika, że relacja między odczuwaną stygmatyzacją a motywacją do umieszczenia dziecka w placówce ma charakter pośredni, w istocie bowiem to ciężar opieki nad dzieckiem (oraz zmniejszenie poziomu satysfakcji z rodzicielstwa), wzmacniany przez stygmatyzację, prowadzi do wzbudzenia takiej motywacji. Co ciekawe, tendencja ta jest charakterystyczna przede wszystkim w przypadku starszych dzieci. W sytuacji wychowania dzieci młodszych można zaobserwować pośrednie i bezpośrednio powiązania stygmatyzacji z chęcią zrezygnowania z opieki. S.E. Green [2004, s. 809] sugeruje, że u podstaw takich zależności pozostaje potrzeba ochrony siebie oraz całej rodziny przed „skutkami choroby” dziecka.

Zestawione rezultaty informują o złożoności zjawiska stygmatyzacji oraz wielopłaszczyznowości jej ujawniania zarówno w obszarze funkcjonowania rodziców (i innych członków rodziny), jak i ściśle z nim związanym, dziecka z niepełnosprawnością czy chorobą.

Znaczenie stygmatyzacji przeniesionej w procesie rozwoju osoby niepełnosprawnej i chorej

W wyjaśnianiu zagadnienia przydatna może być charakterystyka dokonana przez E. Goffmana [2007], odnosząca się do wzorców socjalizacji osób będących nosicielami piętna.

1. Wzorzec obejmujący jednostki noszące potencjalne piętno od urodzenia oraz wychowywane w sposób, który pozwala stopniowo dokonywać konfrontacji z rzeczywistością istniejącą poza sferą piętna.
2. Wzorzec socjalizacji odnoszący się również do jednostek obdarzonych piętnem od urodzenia, jednak wychowywanych w sposób, jaki można określić mianem „roztaczaniem parasola ochronnego”, a zatem nieumożliwiający konfrontacji ze środowiskiem potencjalnie piętnującym. Znalezienie się w sytuacji, która doprowadza do negatywnego naznaczenia i uświadomienia jednostce jej inności, stanowi moment przełomowy w jej życiu. Wiąże się z dezaprobatą Ja, koniecznością dokonania radykalnej redefinicji siebie. Wydarzeniem życiowym, stanowiącym pierwszą poważną konfrontację z instytucjami społecznymi oraz normami, jest zwykle podjęcie nauki w szkole. Zdaniem J. Ablon [2002] dla dzieci, które różnią się od rówieśników, stanowi ono sygnał niemożliwej do uniknięcia traumy, która może mieć charakter okresowy bądź trwały.
3. Wzorzec socjalizacji dotyczący osób z piętnem nabytym. Taki charakter piętna, w konfrontacji z oczekiwaniami i ocenami społecznymi, może zmuszać do zmian w obrazie siebie, związanych z koniecznością przejścia z grupy „My” (pełnosprawni, zdrowi) do „Inni” (niepełnosprawni, chorzy). Pod pewnymi względami sytuacja ta jest podobna do wyżej opisanej.

Istota procesu stygmatyzacji społecznej w kontekście osobistym wyraża się w samostygmatyzacji (stygmatyzacji uwewnętrznionej, *self-stigma*). P.W. Corrigan i A.C. Watson [za: Świtaj 2008] definiują ją jako reakcję jednostek należących do stygmatyzowanej grupy, polegającą na internalizacji, akceptacji i odniesieniu do siebie negatywnych postaw społecznych. W jej zakresie można wyróżnić: świadomość i uznanie słuszności stereotypowych, negatywnych przekonań formułowanych wobec własnej niepełnosprawności/ choroby, doświadczanie

negatywnych emocjonalnych reakcji jako wyniku akceptacji stereotypów, w konsekwencji posiadanie niskiej samooceny, niskiego poczucia własnej skuteczności, ujawnianie zachowań i reakcji o niekorzystnym dla jednostki znaczeniu (np. rezygnacja z poszukiwania pracy) [Corrigan, Kerr, Knudsen 2005].

W przypadku samostygmatyzacji dochodzi do konfliktu powodowanego przez konieczność godzenia posiadanej koncepcji siebie z internalizowanymi opiniami innych [Martz 2004]. Skutkiem tego procesu jest zmiana w obrazie siebie. U niektórych osób cecha stygmatyzująca staje się fundamentem własnego obrazu, który dominuje nad innymi jego aspektami, stając się dlań czynnikiem organizującym. Kształtuje się schemat percepcyjny ukierunkowujący autopercepcję osoby – postrzega ona siebie przez pryzmat cechy potencjalnie piętnującej [Czykwin 2007]. Świadomość stygmatu może wpływać na Ja jednostki zarówno w wyniku internalizowania negatywnych opinii i wzbudzania przekonania o byciu mniej wartościowym, jak również na skutek reakcji wynikłych z przewidywania społecznego odrzucenia, tj. izolacji i rezygnowania z udziału w istotnych formach aktywności życiowej [Corrigan, Kerr, Knudsen 2005].

Charakter rodzinnej socjalizacji ma istotne znaczenie dla przystosowania do życia z niepełnosprawnością [Sensky 1982]. Ważne jest kształtowanie podstaw osobowościowych, pozwalających radzić sobie ze stygmatyzacją oraz mających ochronne znaczenie w odniesieniu do *self*-stygmatyzacji. Socjalizacja w rodzinie może dostarczać podstaw dla rozwijania takiej koncepcji siebie, w której piętno nie stanowi elementu dominującego, nie jest wyłączną podstawą formułowania ocen własnych możliwości, ustanawiania życiowych priorytetów i sposobów ich realizacji. Socjalizacja taka jest płaszczyzną wypracowywania pozytywnych sposobów odpowiadania na stygmatyzację, które z czasem podlegają specyfikacji na tle osobniczych właściwości. Właściwości takie również w stopniu znaczącym są wynikiem doświadczeń zyskanych w procesie rozwoju. Do szczególnie istotnych należą określone cechy osobowości, takie jak: optymizm, poczucie własnej skuteczności, samoakceptacja, odporność emocjonalna. Badania osób dorosłych, pomyślnie radzących sobie ze stygmatyzacją, dowiodły, że posiadają one w swojej biografii wspólne specyficzne doświadczenia. Najbardziej znaczące w ich zakresie było bezwarunkowe wsparcie ze strony rodziny, dostarczające poczucia zaufania i bezpieczeństwa, ponadto korzystne wzorce radzenia sobie obecne w rodzinie po zdiagnozowaniu zaburzenia [Ablon 2002]. W tych samych badaniach wykazano, że innym ważnym aspektem jest koncepcja własnej niepełnosprawności czy choroby. Postrzeganie ich w kategoriach społecznego modelu a nie indywidualnego, związana z tym internalizacja przekonań o zewnętrznych źródłach ograniczeń, ale nade wszystko silnie uwewnętrznione przekonanie na temat własnej wartościowości i posiadania możliwości, zdaniem autorki eksploracji, jest czynnikiem zwiększającym skuteczność radzenia sobie.

Obraz niepełnosprawności czy choroby, który posiadają członkowie rodziny, jest wynikiem wielu doświadczeń, o których wspomniano w tej publikacji. Może być rezultatem uznania społecznych stereotypów, ale również efektem konfrontacji własnych oczekiwań, ocen i zmagania z rzeczywistością, w której pojawia się problem niepełnosprawności czy choroby. Rodzicielska stygmatyzacja może powodować takie postawy, które sprzyjają *self*-stygmatyzacji u dziecka. T. Moses [2010] wymienia modelowanie poczucia winy, zakłopotania, nadwrażliwości i skrytości. W badaniach własnych z udziałem młodzieży z problemami psychicznymi oraz ich rodziców autorka wykazała powiązanie sposobu percepcji zaburzeń prezentowanego przez rodziców oraz ich doświadczeń stygmatyzacyjnych z samostygmatyzacją młodzieży [Moses 2010]. Większy optymizm rodziców co do przyszłego funkcjonowania dziecka, silniejsza wiara w możliwość samokontroli zachowań i emocji pozostawały w negatywnej zależności z *self*-stygmatyzacją; wyższemu jej poziomowi towarzyszyła natomiast silniejsza skłonność rodziców do ukrywania problemów zdrowotnych oraz postrzeganie ich jako dezorganizujących życie rodziny, ponadto silniejsze poczucie winy. A. Jacoby [2002, s. 14], analizując doświadczenia socjalizacyjne osób z padaczką, pisze, że rodzice uznający negatywne przekonania na temat tej choroby „uświadamiają stygmat dziecku”, ucząc je, że choroba ta ma właściwości negatywnie różnicujące, stanowi moralny ciężar towarzyszący człowiekowi w toku jego życia. Skupiają się na ograniczeniach powodowanych chorobą i wzbudzają u dziecka potrzebę jej ukrywania.

Wyjaśnienia wymaga wzorzec socjalizacji, którego istotę E. Goffman określił mianem „roztaczania parasola ochronnego”. W jego zakresie przypuszczalnie dominują postawy nadopiekuńcze, jakkolwiek są one tylko jednym z elementów takiej socjalizacji. Ograniczanie społecznej przestrzeni dziecka wywołane może być lękiem związanym z postrzeganą stygmatyzacją wobec osób niepełnosprawnych czy chorych oraz silną potrzebą jego ochrony. Zdaniem cytowanej S. Ryan [2005, s. 71] nadopiekuńczość, zwykle rozumiana w kategoriach postawy negatywnej, ograniczającej możliwości dziecka w różnych zakresach jego funkcjonowania, powinna być oceniana jako „racjonalna i realistyczna odpowiedź wobec świata, który nie jest przyjazny czy akceptujący wobec dziecka”. Należy jednak zauważyć, że jest to tylko jedna z możliwych interpretacji postaw nadopiekuńczych rodziców. Mogą one wynikać na tle swoistej percepcji niepełnosprawności, osadzonej w modelu indywidualnym, podkreślającym straty i ograniczenia.

Rozważając konsekwencje stygmatyzacji przeniesionej dla rozwoju osoby niepełnosprawnej czy chorej należy zwrócić uwagę na sposoby radzenia sobie podejmowane na poziomie rodziny oraz jej członków. Jak pisano wcześniej, podlegają one specyfikującemu znaczeniu zmiennych osobowych rodziców oraz tzw. wymiarów piętna. W kontekście mechanizmów zaradczych ukierunkowanych na unikanie należy wskazać na: izolację dziecka w środowisku rodzinnym, separo-

wanie go od rówieśników i innych osób, planowanie kontaktów wyłącznie z ludźmi, których postawy postrzegane są jako korzystne dla dziecka. Konsekwencją takich zachowań i działań, obok sygnalizowanych wcześniej trudności w rozwijaniu kompetencji osobowościowych niezbędnych do radzenia sobie z negatywnymi doświadczeniami, są problemy w ukształtowaniu pozytywnej tożsamości i samoakceptacji, ale także ograniczenia kompetencji społecznych dziecka. Potrzeba ochrony siebie oraz rodziny przed negatywnymi reakcjami społecznymi, utrzymywanie pozorów „normalności” może prowadzić do ukrywania trudności oraz zaniechania działań leczniczych i rehabilitacyjnych.

Zakończenie

W tym artykule dokonano analizy zjawiska stygmatyzacji przeniesionej, mając na względzie funkcjonowanie rodziców (rodzin) dzieci z niepełnosprawnością i chorobą. Wskazano na jego specyfikę, zwłaszcza w wymiarze funkcjonalnym. W rozważaniach podkreślano relacyjny charakter stygmatyzacji przeniesionej, mając na uwadze zarówno jego przebieg, jak i konsekwencje. Niepełnosprawność czy choroba członka rodziny (w tym przypadku dziecka) może być źródłem doświadczania dyskryminacji czy dewaluacji, które, przy uwzględnieniu zasobów zaradczych jednostek i całej rodziny, prowadzą do konsekwencji w wielu obszarach, tj. w osobistym funkcjonowaniu, w relacji z jednostką niepełnosprawną czy chorą, w relacjach z pozostałymi członkami rodziny oraz jej środowiskiem społecznym. Wyjaśnienie mechanizmów działania stygmatyzacji przeniesionej dostarcza informacji użytecznych dla zrozumienia przystosowania do życia z niepełnosprawnością czy chorobą zarówno członków rodziny, jak i samej jednostki. Może być istotne w przewidywaniu rodzicielskich postaw oraz ich skutków dla rozwoju i funkcjonowania osoby niepełnosprawnej czy chorej. Stwarza podstawy dla wnioskowania na temat charakteru i jakości relacji opiekuńczej, w tym doznawanej satysfakcji i obciążenia.

Przystosowania do niepełnosprawności czy to z perspektywy członków rodziny, czy samej osoby niepełnosprawnej nie można traktować w kategoriach procesu w pełni przewidywalnego, zwłaszcza w odniesieniu do jego ostatecznych skutków. Jak pisano w pracy, życie z niepełnosprawnością bądź przewlekłą chorobą jest źródłem stałych wyzwań wymagających adaptacji. W takim kontekście należy postrzegać stygmatyzację, która jest zjawiskiem społecznym i jako takie trudnym do kontrolowania czy ograniczania. Istotą przystosowania do życia z niepełnosprawnością jest nie tyle ochrona przed nią, co wypracowanie adekwatnych sposobów radzenia sobie oraz innych zasobów natury psychospołecznej, które

pozwołą zredukować negatywne jej skutki w postaci opisywanej samostygmatyzacji.

W literaturze przedmiotu odnajdujemy rozważania poświęcone ograniczeniu stygmatyzacji. Rozbudowaną koncepcję działań prezentuje R. Haghghat [za: Świtaj, 2008]. Autor wymienia poziomy i rodzaje działań służących destygmatyzacji: poziom poznawczy (interwencja edukacyjna), poziom afektywny (interwencja psychologiczna); poziom dyskryminacji (interwencja legislacyjna), poziom zaprzeczania (interwencja lingwistyczna), poziom ekonomiczny (interwencja polityczna), poziom ewolucyjny (interwencja intelektualna i kulturowa). Dokonując adaptacji tej propozycji do sytuacji rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym czy chorym można zaproponować następujące obszary działań potencjalnie redukujących zakres i siłę doświadczeń stygmatyzujących:

1. Interwencja edukacyjna, przewidziana w procesie zawodowego przygotowania specjalistów pracujących z rodzinami; racjonalne działania wspierające dla rodziców o charakterze edukacyjnym; upowszechnianie w społeczeństwie wiedzy na temat niepełnosprawności i schorzeń, zwłaszcza tych, względem których występuje silnie zakorzeniona wiedza stereotypowa (niepełnosprawność intelektualna, choroba psychiczna, zaburzenia autystyczne).
2. Interwencja psychologiczna, realizowana dla członków rodzin, skoncentrowana na próbach wypracowania zasobów psychicznych, kompetencji zaradczych oraz korzystnego sposobu konceptualizowania niepełnosprawności czy choroby; doradztwo w sytuacjach trudnych; wykorzystanie idei samopomocy, przy jednoczesnym kształtowaniu pozytywnych nastawień i motywacji do zaangażowania w działalność samopomocową.
3. Interwencja legislacyjna i polityczna, zmierzająca do ustalenia i wdrażania racjonalnych rozwiązań instytucjonalnych w zakresie wsparcia rodzin oraz jej członków. W tym przypadku należy rozważyć kwestie wsparcia o charakterze wielowymiarowym, pozostającym w gestii różnych resortów. Ważne jest zabezpieczenie potrzeb życiowych, zdrowotnych i edukacyjnych zarówno w perspektywie bieżącego funkcjonowania rodziny, jak i przyszłości osoby niepełnosprawnej czy chorej (perspektywa przyszłości, zwłaszcza w sytuacji znaczących ograniczeń zdrowia i sprawności jednostki, jest źródłem silnego obciążenia psychicznego opiekunów).
4. Interwencja lingwistyczna, z perspektywy rodziny jej znaczenie można wiązać przede wszystkim z kwestią diagnozowania, które jest warunkiem wstępnym podejmowania wielu działań, nie tylko natury medycznej, ale także psychologicznej i edukacyjnej, oraz jego konsekwencji w postaci tworzenia określonej charakterystyki możliwości i ograniczeń rozwojowych dziecka (co pozostaje w gestii specjalistów).

Optymalizacja poczynań ukierunkowanych na redukcję stygmatyzacji przeniesionej wymaga działań na różnych płaszczyznach, z wykorzystaniem wielu strategii oraz podmiotów sprawczych.

Zaprezentowana problematyka ma słabe podstawy empiryczne i teoretyczne na gruncie polskim. Pewne kwestie, o których wnioskowano, mają na dzień dzisiejszy charakter hipotetyczny i wymagają potwierdzenia w badaniach. Wśród takich należy wymienić powiązanie stygmatyzacji przeniesionej (afiliacyjnej i postrzeganej) z doświadczeniami okresu diagnozy, z wypaleniem się sił rodziców, radzeniem sobie ze stresem; satysfakcją z rodzicielstwa, małżeństwa oraz z życia; znaczenie stygmatyzacji dla charakteru postaw rodzicielskich i stylów wychowania dziecka z niepełnosprawnością i chorobą; związek doświadczeń stygmatyzujących oraz postrzeganą dyskryminacją z posiadanymi przez członków rodziny postawami wobec osób niepełnosprawnych (chorych) oraz preferencją modelu niepełnosprawności. Interesujące z perspektywy poznawczej oraz znaczące praktycznie byłby analizy poświęcone związkom stygmatyzacji przeniesionej z cechami osobowości, takimi jak: poczucie własnej skuteczności, optymizm dyspozycyjny czy poczucie koherencji. Sugerowane kierunki analizy zjawiska odnoszą się przede wszystkim do jego warstwy funkcjonalnej. Trzeba jednak mieć na uwadze, że w polskiej literaturze przedmiotu brakuje wyczerpujących informacji dotyczących jego struktury i nade wszystko przyczyn. Warto poszukiwać odpowiedzi na pytanie, w jakim stopniu stygmatyzacja przeniesiona jest rezultatem społecznego postrzegania danej niepełnosprawności czy choroby, w jakim natomiast zastosowania pożądanego modelu macierzyństwa czy ojcostwa, tych ról rodzinnych, które w sposób szczególny podlegają społecznym osądom.

Bibliografia

- Ablon J. (2002), *The nature of stigma and medical conditions*, „Epilepsy and Behavior”, vol. 3, s. 2–9.
- Ali A., Hassiotis A., Strydom A., King M. (2012), *Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family caregivers: a systematic review*, „Research in Developmental Disabilities”, vol. 33, s. 2122–2140.
- Austin J.K., MacLeod J., Dunn D.W., Shen J., Pekins S.M. (2004), *Measuring stigma in children with epilepsy and their parents: instrument development and testing*, „Epilepsy and Behavior”, vol. 5, s. 472–482.
- Bussing R., Mehta A.S. (2013), *Stigmatization and self-perception of youth with attention deficit/hyperactivity disorder*, „Patient Intelligence”, vol. 5, s. 15–27.
- Bywaters P., Ali Z., Fazil Q., Wallace L.M., Singht G. (2003), *Attitudes towards disability amongst Pakistani and Bangladeshi parents of disabled children in the UK: consideration for service providers and the disability movement*, „Health and Social Care in the Community”, vol. 11(6), s. 502–509.

- Carpenter B. (2000), *Sustaining the family: meeting the needs of families of children with disabilities*, „British Journal of Special Education”, vol. 27(3), s. 135–143.
- Magnuson M., Hergils L. (2000), *Late diagnosis of congenital hearing impairment in children: the parents experience and opinions*, „Patient Education and Counseling”, vol. 41, s. 285–294.
- Corrigan P.W., Kerr A., Knudsen L. (2005), *The stigma of mental illness: explanatory models and methods for change*, „Applied and Preventive Psychology”, vol. 11, s. 179–190.
- Craig G.M., Scambler G. (2006), *Negotiating mothering against the odds: gastronomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children*, „Social Science and Medicine”, vol. 62, s. 1115–1125.
- Czykwini E. (2007), *Stygmat społeczny*, PWN, Warszawa.
- Edwardraj S., Mumtaj K., Prasad J.H., Kuruvilla K., Jacob K.S. (2010), *Perceptions about intellectual disability: a qualitative study from Vellore, South India*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 54, s. 736–748.
- Ertugrul A., Uluđ B. (2004), *Perception of stigma among patients with schizophrenia*, „Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology”, vol. 39, s. 73–77.
- Farrugia D. (2009), *Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatization of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 31(7), s. 1011–1027.
- Francis A. (2012), *Stigma in an era of medicalisation and anxious parenting: how proximity and culpability shape middle-class parents' experiences of disgrace*, „Sociology and Health and Illness”, vol. 34(6), s. 927–942.
- Gill J., Liamputtong P. (2011), *Being the mother of a child with Asperger's Syndrome: women's experiences of stigma*, „Health Care for Women International”, vol. 32, s. 708–722.
- Goffman E. (2007), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, GWP, Gdańsk.
- Gray D.E. (1993), *Perceptions of stigma: the parents of autistic children*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 15(1), s. 102–120.
- Gray D.E. (2002), *'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 24(6), s. 734–749.
- Green S.E. (2003), *“What do you mean ‘what's wrong with her?’”: stigma and the lives of families of children with disabilities*, „Social Science and Medicine”, vol. 57, s. 1361–1374.
- Green S.E. (2004), *The impact of stigma on maternal attitudes toward placement of children with disabilities in residential facilities*, „Social Science and Medicine”, vol. 59, s. 799–812.
- Hirfanoglu T., Serdaroglu A., Cantu A., Soysal S.A., Derle E., Gucuyener K. (2009), *Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents?*, „Epilepsy and Behavior”, vol. 14, s. 71–77.
- Huang Y-P., Kellett U., St John W. (2012), *Being concerned: care giving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy*, „Journal of Clinical Nursing”, vol. 21, s. 189–197.
- Jacoby A. (2002), *Stigma, epilepsy, and quality of life*, „Epilepsy and Behavior”, vol. 3, s. 10–20.
- Kerr S.M., McIntosh J.B. (1998), *Disclosure of disability: exploring the perspective of parents*, „Midwifery”, vol. 14, s. 225–232.
- Leyser Y., Dekel G. (1991), *Perceived stress and adjustment in religious Jewish families with a child who is disabled*, „The Journal of Psychology”, vol. 125(4), s. 427–438.
- Link B.G., Phelan J.C. (2001), *Conceptualizing stigma*, „Annual Review of Sociology”, vol. 27, s. 363–385.

- Mak W.W.S., Cheung R.Y.M. (2008), *Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 21, s. 532–545.
- Mak W.W.S., Kwok Y.T.Y. (2010), *Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong*, „Social Science and Medicine”, vol. 70, s. 2045–2051.
- Martz E. (2004), *A philosophical perspective to confront disability stigmatization and promote adaptation to disability*, „Journal of Loss and Trauma”, vol. 9, s. 139–158.
- McConkey R., Truesdale-Kennedy M., Chang M., Jarrah S., Shukri R. (2008), *The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: a cross-cultural study*, „International Journal of Nursing Studies”, vol. 45, s. 65–74.
- McRae H. (1999), *Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer’s disease*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 21(1), s. 54–70.
- Morrell M.J. (2002), *Stigma and epilepsy*, „Epilepsy and Behavior”, vol. 3, s. 21–25.
- Moses T. (2010), *Adolescent mental health consumers’ self-stigma: associations with parents’ and adolescents’ illness perceptions and parental stigma*, „Journal of Community Psychology”, vol. 38(6), s. 781–798.
- Parchomiuk M. (2007), *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w sytuacjach trudnych*, UMCS, Lublin.
- Phelan S.M., Griffin J.M., Hellerstedt W.L., Sayer N.A., Jensen A.C., Burgess D.J., van Ryn M. (2011), *Perceived stigma, strain, and mental health among caregivers of veterans with traumatic brain injury*, „Disability and Health Journal”, vol. 4, s. 177–184.
- Ryan S. (2005), *Busy behaviour’ in the ‘land of the golden M’: Going out with learning disabled children in public places*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disability”, vol. 18, s. 65–74.
- Rüsch N., Angermeyer M.C., Corrigan P.W. (2005), *Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma*, „European Psychiatry”, vol. 20, s. 529–539.
- Sensky T. (1982), *Family stigma in congenital physical handicap*, „British Medical Journal”, vol. 285, s. 1033–1035.
- Shin J., Nhan N.V., Crittenden K.S., Hong H.T., Flory M., Landisky J. (2006), *Parenting stress of mothers and fathers of young children with cognitive delays in Vietnam*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 50(10), s. 748–760.
- Smith D.M., Loewenstein G., Rozin P., Sherriff R.L., Ubel P.A. (2007), *Sensitivity to disgust, stigma, and adjustment to life with a colostomy*, „Journal of Research in Personality”, vol. 41, s. 787–803.
- Świtaj P. (2008), *Doświadczenie piętna społecznego i dyskryminacji u pacjentów z rozpoznawaniem schizofrenii*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa.
- Turner J., Biesecker B., Leib J., Biesecker L., Peters K. (2007), *Parenting children with Proteus Syndrome: experiences with, and adaptation to courtesy stigma*, „American Journal of Medical Genetics”, vol. 143A, s. 2089–2097.
- Van Riper M. (2007), *Families of children with Down syndrome: responding to „a change in plans” with resilience*, „Journal of Pediatric Nursing”, vol. 22(2), s. 116–127.
- Wnorski A. (2008), *Uncovering the stigma in parents of children with autism*, Miami of Ohio Honors Program Project, May 2008, http://etd.ohiolink.edu/view.cgi?acc_num=muhonors1209350362 [dostęp: 17.06.2013].

Stanisława Byra, Monika Parchomiuk
Instytut Pedagogiki, UMCS w Lublinie

Stygmatyzacja przeniesiona Część 2. Perspektywa członków rodziny osób z niepełnosprawnością i chorobą

Courtesy stigma.

Part 2. The perspective of family members of persons
with a disability and disease

The paper discusses a courtesy stigma observed among family members of ill or disabled persons. The mechanism of acquiring stigma by people being affiliated with individuals having an attribute discriminated against by the society, was analysed in relation to children of ill/disabled parents, siblings of chronically ill/disabled children and spouses of individuals experiencing permanent health and ability deterioration. The focus was placed on specific manifestations of stigma due to affiliation of groups of family members referred to above with the stigmatized. The study has a demonstrative character and is based on findings reported to date by Western researchers. It attempts to present complex and multi-faceted nature of courtesy stigma acquired due to a role played in the family, both in view of structural and functional aspects. At the same time, scarce theoretical foundations of the phenomenon, as well as questionable issues related to empirical verification were signalled.

Słowa kluczowe: stygmatyzacja, dziecko z niepełnosprawnością/przewlekłą chorobą, perspektywa rodziców

Keywords: stigmatization, children with disabilities/chronic illness, parents perspective

Wprowadzenie

Zjawisko stygmatyzacji przeniesionej ma charakter złożony, wielowymiarowy, a w związku z tym jest trudne do jednoznacznego i precyzyjnego uchwycenia. Niejednoznaczność ta występuje zarówno na poziomie terminu, jak i jego empirycznych desygnatów, w naturze swej nieostrych i niejasnych. Podstawowe źródło rozumienia pojęcia stygmatyzacji przeniesionej i specyfiki odpowiadają-

czego mu zjawiska to monografia E. Goffmana [2007], wzbogacane w ostatnich latach dodatkowymi opracowaniami ukazującymi próby wyjaśnienia struktury i konsekwencji tego zjawiska, a także mechanizmów leżących u jego podłoża. Zaznacza się wśród nich tendencja do weryfikacji tezy E. Goffmana w odniesieniu do różnorodnych grup osób stygmatyzowanych wraz z dążeniem do nakreślenia specyfiki przeniesienia atrybutów stygmatyzujących na najbliższe otoczenie. W poprzedniej części opracowania scharakteryzowano zjawisko stygmatyzacji przeniesionej identyfikowane wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością i chorobą. Nakreślone w niej rozumienie stygmatyzacji rodzinnej jako zgeneralizowanego przejawu stygmatyzacji przeniesionej obejmuje, poza rodzicami, także pozostałych członków rodziny, której trwałym atrybutem jest cecha/właściwość społecznie dyskredytowana (małżonków osoby z niepełnosprawnością lub przewlekłą chorobą, zdrowego i pełnosprawnego rodzeństwa oraz dzieci rodziców chorych czy z niepełnosprawnością). O ile stygmatyzacja rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest szerzej udokumentowana, to analizy dotyczące pozostałych członków rodziny są sporadyczne i fragmentaryczne, bardziej skoncentrowane na pojedynczych wskaźnikach stygmatyzacji (tzw. afiliacyjnej lub skojarzonej) niż na całościowej strukturze zjawiska. Dotychczas proponowane wyjaśnienia w zasygnalizowanym obszarze (składające się na ciągle początkowe stadium badań) mają w zdecydowanej mierze postać postulatywną, domagającą się weryfikacji empirycznej. Stąd zawarta tu prezentacja zjawiska stygmatyzacji przeniesionej będzie miała charakter typowo sprawozdawczy i bardziej przybliżający niż całościowo wyjaśniający jego specyfikę.

Na określenie różnych przejawów stygmatyzacji przeniesionej u poszczególnych członków rodziny z niepełnosprawnością czy chorobą stosowane są następujące terminy: *courtesy stigma* (stygmatyzacja przeniesiona w terminologii M.C. Angenmeyer, B. Schulze, S. Dietrich, 2003; E. Goffmana 1963), *affiliate stigma* (stygmatyzacja afiliacyjna – W.W. Mak, R.Y. Cheung 2008), *associative stigma* (stygmatyzacja skojarzona – M. Verhaeghe, P. Bracke 2012; S.I. Mehta, A. Farina 1988), *stigma by association* (stygmatyzacja przez powiązanie/skojarzenie – S.L. Neuberger i in. 1994), *vicarious stigma* (zastępcza stygmatyzacja – P.W. Corrigan, F.E. Miller 2004). Wyróżniającą cechą przypisywanego im znaczenia jest relacyjność. Stygmatyzacja ta oznacza proces, przez który osoby pozostające w bliskiej relacji z jednostkami stygmatyzowanymi również są poddawane mechanizmom dyskredytującym. Zjawisko to zaznacza się zarówno w ramach relacji pokrewieństwa, jak również w opartych na wyborze, przy zachowaniu kryterium bliskości lub podobieństwa. J.B. Pryor ze współpracownikami [2012, za: van der Sanden i in. 2013] dowodzi zbliżonej natury reakcji poznawczych, emocjonalnych i behawioralnych u krewnych oraz pracowników socjalnych pozostających w społecznej relacji z osobami stygmatyzowanymi.

Cecha relacyjności zjawiska stygmatyzacji przeniesionej odnosi się nie tylko do warunków jego rozwoju i umacniania, ale także do wymiaru funkcjonalnego. Obejmuje on potencjalne skutki składających się na niego procesów i mechanizmów oraz związku z innymi aspektami ogólnie pojętej stygmatyzacji. Właściwości funkcjonalne stygmatyzacji przeniesionej dostarczają pewnych przesłanek do rozumienia strukturalnej perspektywy szeroko pojętego zjawiska stygmatyzacji, np. w ramach ustalonego ścisłego (ale też złożonego i niejednoznacznego) związku między stygmatyzacją przez powiązanie a stygmatyzacją społecznie postrzeganą [np. Pryor i in. 2012, za: van der Sanden i in. 2013].

Funkcjonalny wymiar stygmatyzacji przeniesionej wśród członków rodziny, wyrażający się w jej konsekwencjach, analizowany jest na wielu płaszczyznach, w odniesieniu do relacji, biopsychospołecznego funkcjonowania zaangażowanych w nią osób oraz kontekstu kulturowo-społecznego. W ich obrębie wypracowano następujące ustalenia. Po pierwsze, doświadczenie stygmatyzacji przez powiązanie wykazuje związek z psychologicznym dystansowaniem się względem relacji będący podłożem jej zaistnienia [Pryor, Reeder, Monroe 2012]. Na reagowanie wobec doznawanej stygmatyzacji przeniesionej składają się bowiem reakcje osoby na stygmat nadany przez innych, własnej osobie, a także reakcje na występujące powiązanie z jednostką dysponującą atrybutem społecznie dyskredytowanym [por. Werner, Goldstein, Buchbinder 2010]. Po drugie, stygmatyzacja dotycząca poznawczej, emocjonalnej i społecznej sfery funkcjonowania człowieka znajduje odzwierciedlenie w niekorzystnych zmianach w ich obrębie. Dowiedziono jej znaczenia dla obniżenia zdrowia (psychicznego: m.in. roztargnienie, wewnętrzny niepokój, drażliwość, stany depresyjne, bezsenność; fizycznego: m.in. zmęczenie, chroniczne bóle) oraz ogólnego dobrostanu psychospołecznego członków rodziny przez wywoływanie przewlekłego dystresu [por. van der Sanden i in. 2013]. Ustalenie predykcyjnej roli stygmatyzacji przeniesionej (zwłaszcza zinternalizowanej) w genezie i natężeniu obciążenia czynnościami opiekuńczymi dało podstawy do przyjęcia ścisłego powiązania obu zjawisk, ale też określenia ich specyfiki. Jak wskazują W.W. Mak i R.Y. Cheung [2008] afiliacyjna stygmatyzacja odnosi się do bardziej ogólnych emocjonalnych, poznawczych i behawioralnych reakcji stanowiących rezultat istnienia powiązania ze stygmatyzowaną osobą, natomiast subiektywne obciążenie odnosi się do określonych subiektywnych doświadczeń opiekunów i ich psychologicznego statusu będącego wynikiem permanentnego dostarczania opieki osobie chorej lub z niepełnosprawnością. I po trzecie, nasilenie i rozpiętość stygmatyzacji przeniesionej w odniesieniu do członków rodziny wykazuje zależność z elementami otoczenia społecznego (w tym również w obrębie stygmatyzacji strukturalnej) oraz kulturowymi kryteriami normy i postrzegania wartości [Yang i in. 2007].

Zjawisko stygmatyzacji przeniesionej obserwowane jest u poszczególnych członków rodziny w następujących kontekstach: a) samego pokrewieństwa z osobą stygmatyzowaną ze względu na doświadczaną niepełnosprawność czy chorobę; b) sprawowaną opiekę względem członka rodziny obciążonego dyskredytowalnym atrybutem; c) świadomego wyboru partnera z cechami społecznie stygmatyzowanymi. Na wszystkich płaszczyznach mogą wystąpić przejawy stygmatyzacji postrzeganej oraz zinternalizowanej. Pierwsza z nich odnosi się do przypisania cech społecznie naznaczających, pierwotnie zlokalizowanych w osobie chorej lub z niepełnosprawnością, osobie pozostającej z nią w bliskiej relacji. Druga natomiast wyraża się w ich uwewnętrznieniu przez członka rodziny nie doświadczającego choroby czy niepełnosprawności [por. Ostman, Kjellin 2002; Goldstein, Johnson 1997].

Stygmatyzacja przeniesiona analizowana jest nierzadko w odniesieniu do ogólnie pojętego opiekuna rodzinnego osoby z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą (małżonek, dziecko, dalsza rodzina), bez wyszczególniania konkretnych członków rodziny. Określana jest wówczas z perspektywy „stygmatyzacji rodzinnej”, która powstaje pod wpływem oddziaływania społecznej stygmatyzacji. Stygmatyzacja rodzinna doświadczana przez członków rodziny z osobami ze stygmatyzowaną chorobą lub niepełnosprawnością definiowana jest zazwyczaj przez trzy wymiary: stygmat opiekuna, stygmatyzację społeczną i strukturalną. Wymiary te odzwierciedlają intrapersonalne, interpersonalne i społeczne aspekty stygmatyzacyjne przez powiązanie i są charakteryzowane przez trzy podstawowe elementy: poznawcze atrybucje (dotyczące ciężkości choroby, wyglądu, percepcji stopnia bezpieczeństwa w relacji z osobą), emocjonalne reakcje (obejmujące emocje pozytywne, tj. współczucie, i negatywne, tj. wstyd, zakłopotanie, poczucie winy) oraz reagowanie behawioralne (tj. zmniejszanie bezpośredniego zaangażowania w sprawowanie opieki i jej ukrywanie). Elementy te odzwierciedlają proces, w którym poznawcze atrybucje lub stereotypy (dotyczące np. wyglądu lub zachowania) prowadzą do emocjonalnych reakcji (wstydu, strachu), a następnie do behawioralnych konsekwencji (np. ukrywania swojego statusu lub dystansowania się) [Werner i in. 2012].

Rezultaty badań dowodzą, że opiekunowie rodzinni relacjonują doświadczanie stygmatyzacji społecznej, ale też wyraźnie uwewnętrznionej, afiliacyjnej w wyniku powiązania z osobami doświadczającymi choroby czy niepełnosprawności. Jednakże stosunkowo niewielki jeszcze ich zakres oraz niespójne wyniki nie pozwalają dokonywać klarownych rozstrzygnięć odnośnie do złożonej natury stygmatyzacji przeniesionej u poszczególnych członków rodziny. Na przykład C. Donaldson i A. Burns [1999] dokonali analizy zinternalizowanego wstydu wyrażającego się w poczuciu zakłopotania z diagnozy choroby Alzheimera u członka rodziny, włącznie z odczuwaniem z tego powodu oddzielenia społecznego od

osób, które w swoim otoczeniu mają jednostki zdrowe. Towarzyszyło temu poczucie winy na bazie bezradności wobec genezy choroby i zmagania się z jej progresem oraz nasiloną potrzeba zachowania tajemnicy o jej występowaniu w rodzinie. Zidentyfikowany wśród badanych przejaw stygmatyzacji społecznej wyrażał się w poczuciu odrzucenia ze strony przyjaciół, innych członków rodziny, znajomych, percepcji mniejszego z ich strony respektu, unikania kontaktu, sygnalizowania dyskomfortu odczuwanego w obecności osoby chorej. Z kolei P. Werner i J. Heinik [2008], analizujący stygmatyzację przeniesioną wśród opiekunów osób z chorobą Alzheimera (małżonków, dzieci, rodzeństwa, przyjaciół), ujawnili, że postrzegają oni minimalne bezpośrednie jej przejawy. Tylko niewielki procent badanych postrzegał stygmatyzację w uwzględnionych wymiarach: relacji interpersonalnych, dyskryminacji, dostępu do instytucji, usług, pełnienia zróżnicowanych ról społecznych, a jeszcze mniej osób relacjonowało poczucie winy i wstydu. Większość badanych nie doświadczała zmniejszenia nasilenia i zakresu swoich kontaktów społecznych po diagnozie choroby u bliskiej osoby.

Zaznaczając się w literaturze zróżnicowanie wyników badań sugeruje skomplikowany mechanizm stygmatyzacji przeniesionej, zapewne moderowany przez szereg dodatkowych czynników, poza składającymi się na sam proces społecznego powiązania z osobami stygmatyzowanymi. Można domniemywać wielopłaszczyznowego i wielotorowego udziału zmiennych kontekstowych w ustalaniu zarówno nasilenia, jak i zakresu tego typu stygmatyzacji. Za istotny czynnik moderujący uznawane jest np. natężenie choroby czy niepełnosprawności. Wyższy poziom stygmatyzacji uwewnętrznionej stwierdzono u opiekunów rodzinnych w kontekście bardziej nasilonych i widocznych symptomów choroby czy oznak niepełnosprawności, kojarzonych społecznie z określonymi i narastającymi problemami w zachowaniu [Chang, Horrocks 2006; MacRae 1999]. Dowiedziono również znaczącej roli stereotypów przyjmowanych w społeczeństwie na temat pewnych chorób, niepełnosprawności zestawianych z innymi stereotypowymi przekonaniami (np. wieku) w zwiększaniu ryzyka rozwoju stygmatyzacji przeniesionej [Nario-Redmond 2010].

Zgodnie z ustaleniami P.W. Corrigan, A.C. Watson i F.E. Millera [2006] stygmatyzacja przez powiązanie może być znacząco różnicowana przez rolę pełnioną w rodzinie (rodzica, rodzeństwa, dziecka, małżonka, partnera), specyficznie rozpatrywaną ze względu na nakładającą się rolę opiekuna. Ta perspektywa analiz stygmatyzacji przeniesionej u członków rodziny z osobą niepełnosprawną czy chorą dominuje w dotychczasowych weryfikacjach empirycznych. W związku z tym w dalszej części opracowania zostanie dokonany przegląd zawartych w literaturze doniesień badawczych obejmujących dzieci rodziców z niepełnosprawnością lub chorobą, zdrowe i sprawne rodzeństwo dzieci chorych lub z niepełno-

sprawnością oraz osób opiekujących się współmałżonkiem doświadczającym poważnego i chronicznego obniżenia zdrowia lub sprawności.

Dzieci rodziców z niepełnosprawnością lub chorobą

Przejawy stygmatyzacji przeniesionej stwierdzono m.in. u dzieci matek z niepełnosprawnością intelektualną [Perkins i in. 2002]. Stygmatyzacja w tej grupie badanych przyjmowała postać stygmatyzacji odczuwanej na podstawie niektórych cech i zachowań charakteryzujących ich matki, wyraźnie różnych od prezentowanych przez innych rodziców. Jej specyfika zawiera się w dostrzeganiu nieco odmiennych odpowiedzi matek na potrzeby dziecka. Nietypowość tych sposobów reagowania może być postrzegana przez dziecko jako uciążliwa (przez porównanie z funkcjonowaniem matek niedoświadczających niepełnosprawności) i wzbudzająca społeczne zainteresowanie [Whitman, Accardo, 1990, za: Perkins i in. 2002]. Proces stygmatyzacji przeniesionej u dzieci może przebiegać dwutorowo: przez obserwację stygmatyzacji względem matki oraz reakcje stygmatyzujące względem siebie. Prawdopodobna rola stygmatyzacji odczuwanej przez dziecko w kształtowaniu się jego relacji z matką została zweryfikowana w ramach analiz nad stylami przywiązania. Wyniki badań ujawniły, iż niższy poziom zinternalizowanej stygmatyzacji korespondował z większym nasileniem bezpiecznego stylu przywiązania. Style przywiązania w postaci unikania i niepokoju nie wykazywały korelacji ze stygmatyzacją. Jednakże wykazano przy tym, że relacja ta jest znacząco mediowana przez percepcję dziecka w zakresie przejawianego przez matkę stylu opieki, który przez badanych wskazujących na bezpieczny styl przywiązania określany był jako ambiwalentny lub ciepły. Wyniki te sugerują, że stygmatyzacja przeniesiona może negatywnie oddziaływać na jakość relacji między dzieckiem a matką z niepełnosprawnością intelektualną, przez jej wpływ na postrzeganie matczynej opieki przez dziecko [Perkins i in. 2002].

T. Booth i W. Booth [1997, za: Perkins i in. 2002] sugerują, że doświadczanie stygmatyzacji w związku z posiadaniem rodzica z niepełnosprawnością intelektualną i towarzyszącej jej społecznej ekskluzji może prowadzić do słabszych edukacyjnych, psychologicznych i behawioralnych wyników oraz obniżenia samooceny dziecka. Wyniki badań tych autorów wskazują przy tym, iż bardziej dotknięte stygmatyzacją przez powiązanie były dzieci z inteligencją przeciętną lub wyższą od przeciętnej, co znajdowało wyraz w odmiennych względem nich oczekiwaniach w zakresie wyników w nauce i zachowania. J. Faureholm [2010, za: Collings, Llewellyn 2012] dowodzi, że konsekwencje stygmatyzacji przeniesionej doświadczanej we wczesnym dzieciństwie mogą w późniejszych okresach roz-

wojowych ulegać osłabieniu na skutek działania różnorodnych czynników społecznych (np. wsparcia) i indywidualnych (m.in. umacniania samooceny i rozwijania posiadanych predyspozycji w ramach aktywności własnej). Wysłunięta teza nie została jednak empirycznie udokumentowana, a jej weryfikacja wymaga badań podłużnych.

Odczuwanie stygmatyzacji u dorosłych dzieci matek z niepełnosprawnością intelektualną potwierdzają badania narracyjne dostarczające wiedzy na temat ich doświadczeń w okresie dzieciństwa. Na przykład C.R. Ronai [1997] relacjonuje doznawanie społecznej izolacji i reakcji stygmatyzujących ze strony innych wymuszających wypracowanie pewnych strategii zaradczych w postaci np. ukrywania tożsamości matki, by być uznanym przez rodziców swoich rówieśników za odpowiedniego partnera do zabaw dla ich dzieci. Stygmatyzację przeniesioną w formie uwewnętrznionej stwierdzono także u dorosłych dzieci opiekujących się rodzicem z chorobą Alzheimera. Jej geneza i nasilenie związane są zarówno z dostrzeganymi względem siebie przejawami uprzedzenia ze strony innych, jak również z percypowaniem procesu stygmatyzacji wobec chorego rodzica.

P. Werner D. Goldstein, E. Buchbinder [2010], wyjaśniając proces rozwoju stygmatyzacji przeniesionej w tej grupie osób, wskazują, iż obejmuje on przekonania stygmatyzujące wzbudzone przez nasilające się symptomy choroby, ujawniane emocje, (co istotne, zarówno pozytywne tj. współczucie, żal, poczucie winy, jak i negatywne, tj. wstyd, niesmak, dyskomfort) oraz zachowania, których charakter bezpośrednio dyktowany jest aspektami poznawczymi i emocjonalnymi. Wśród reakcji emocjonalnych w największym nasileniu zaznaczał się wstyd badanych dorosłych dzieci, ściśle związany z obciążeniem opieką i zachowaniami ucieczkowymi przed wyraźnymi przejawami społecznej stygmatyzacji. Badani źródło występującego u nich wstydu sytuowali w dokonywanej przez innych obserwacji niewłaściwych zachowań rodzica wynikających z ich ograniczeń poznawczych. Reakcje społeczne ujawniające m.in. dyskomfort wywoływany obecnością chorego rodzica, sprzyjający dystansowaniu się względem rodziny, wzbudzały poczucie zażenowania i upokorzenia u osób badanych. Charakterystyczne dla badanych „fizyczne ukrywanie” rodzica przed innymi miało na celu unikanie przewidywanych ich emocji negatywnych w związku z widokiem zmienionego przez chorobę ciała i poważnych ograniczeń intelektualnych. Jako istotny efekt nasilonej stygmatyzacji odczuwanej przez dorosłe dzieci rodzica z Alzheimerem, przywoływani tu badacze wskazywali na obniżanie się zaangażowania w opiekę, wycofywanie się z relacji w postaci fizycznego dystansu oraz minimalizowania codziennych kontaktów.

Interesujące jest, że wyższy poziom obciążenia opieką oraz bardziej nasilone przejawy stygmatyzacji uwewnętrznionej stwierdzono u dorosłych dzieci chorych rodziców w porównaniu z małżonkami, zwłaszcza mieszkających we współ-

nym domu. U podstaw stwierdzonego zróżnicowania znajdują się całkowicie odmienne role pełnione w rodzinie. Badane dzieci cechowały się również znacząco wyższym poczuciem winy (traktowanym jako element zinternalizowanej stygmatyzacji), kształtowanym na bazie moralnego obowiązku sprawowania należytej opieki nad rodzicem oraz bezradności wobec niemożliwej do zmiany sytuacji zdrowotnej. Co istotne, nie zachowania rodzica i symptomy jego choroby, a percypowany zakres posiadanych zdolności przystosowawczych miał decydujące znaczenie dla nasilenia obciążenia opieką u dorosłych dzieci [Conde-Sale i in. 2010; por. Ott, Sanders, Kelber 2007].

Rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością

Stygmatyzacja przeniesiona u rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością lub chorobą opisywana jest np. w kontekście „niepełnosprawności przez powiązanie/skojarzenie” (disability by association). Zaznaczające się w tym kontekście rozumienie niepełnosprawności nie oznacza, że rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością przejmuje w jakimś sensie posiadane przez nie ograniczenia. Przyjęta tu perspektywa interpretacyjna bazuje na założeniach społecznego modelu niepełnosprawności. Zgodnie z nim konstruktem społecznym jest zarówno niepełnosprawność, funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością, jak również niepełnosprawność przez skojarzenie. Źródło niepełnosprawności rodzeństwa obarczonego danym uszkodzeniem psychofizycznym oderwane jest zatem od niego samego i przeniesione w kontekst społeczny, który narzuca mu specyfikę charakteryzujących go doświadczeń [Burke 2010]. W oparciu o stereotypowe przekonania społeczeństwo tworzy również wizerunek rodziny z osobą chorą czy doświadczającą trwałego obniżenia sprawności przez przypisanie jej określonych cech, odnosząc je także do pojedynczych członków rodziny. Zarejestrowany fakt obecności w rodzinie społecznie skonstruowanej niepełnosprawności może uruchomić określony proces percepcyjno-ewaluacyjny w stosunku do poszczególnych jej członków. Postrzeganie zdrowego i sprawnego rodzeństwa przez pryzmat skojarzonej z nim niepełnosprawności może prowadzić do konstruowania tzw. tożsamości asocjacyjnej, której przypisane jest pewne społeczne zobowiązanie realizowane w relacji do niepełnosprawnego brata lub siostry. Odnoszenie niepełnosprawności przez skojarzenie do zdrowego i sprawnego rodzeństwa można uznać za swoistą formę etykietyzacji prowadzącą do specyficznego jego postrzegania, z założenia różniącego się od tego, jakie cechowałoby otoczenie społeczne względem rodzeństwa osób niedoświadczających niepełnosprawności.

Wyjaśnienie niepełnosprawności przez powiązanie u sprawnego rodzeństwa zaproponował P. Burke [2004, 2010] z perspektywy interakcyjnej. Wychodzi on od tezy głoszącej, iż rodzeństwo to w porównaniu z innym, niemającym w rodzinie niepełnosprawności, ma odmienne doświadczenia interakcji społecznych, tak w środowisku wewnątrzrodzinnym, jak i poza nim. Odmienność tę mogą tworzyć trzy elementy wchodzące we wzajemne powiązania: 1) społeczne interakcje: potencjalna społeczna ekskluzja; 2) domowe doświadczenia: potencjalna izolacja lub zaniedbanie; 3) „normalność” rodziny. Wskazuje, iż rodzeństwo zdrowe i sprawne może spotkać się z koniecznością zmierzenia się z doświadczeniem zaniedbania z powodu skomplikowanych i nierzadko przytłaczających potrzeb rodzeństwa z niepełnosprawnością. Doświadczenie to może być potęgowane przez możliwe do wystąpienia wykluczenie społeczne w środowisku pozarodzinnym. Tak zwana „normalność” rodziny w percepcji pełnosprawnego rodzeństwa tłumaczy w następujący sposób. Dorastanie w rodzinie z niepełnosprawnością kształtuje u dziecka pełnosprawnego jej rozumienie jako codziennego doświadczenia, naturalnie wpisującego się w życie rodzinne. Interakcje z otoczeniem zewnętrznym są płaszczyzną uświadomienia, iż doświadczenie to ma charakter specyficzny, wyróżniający to rodzeństwo od innych, niepozostających w relacji pokrewieństwa z osobami niepełnosprawnymi. Proces, w ramach którego następuje konstruowanie niepełnosprawności przez powiązanie/skojarzenie, opiera się na stopniowym łączeniu doświadczeń rodzinnych z tymi, które nabywane są w obrębie aktywności społecznej. Rezultat przebiegu tego procesu może przyjąć postać uwewnętrznienia cech składających się na przypisaną tożsamość asocjacyjną.

Przejawy zinternalizowanej stygmatyzacji społecznej u rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zidentyfikowali np. A. Naylor i P. Prescott [2004]. Rodzeństwo to wykazywało wyraźną niechęć do ujawniania swoich odczuć związanych z niepełnosprawnością występującą w rodzinie oraz jej oddziaływania na własną osobę. Wyniki badań [Gamble, McHale 1989] ujawniły także poczucie wstydu u rodzeństwa, a także dostrzeganą przez nich społeczną izolację rodziny ze względu na posiadanie dziecka z niepełnosprawnością

P. Burke [2010] zaznacza, że niepełnosprawność przez skojarzenie nie ma charakteru determinującego, nie występuje bezwarunkowo w każdej rodzinie u pełnosprawnego rodzeństwa. Stanowi raczej określenie możliwego do zaistnienia zjawiska, które obejmuje sytuacje wytwarzane w toku codziennego życia rodzeństwa osoby z niepełnosprawnością, jako konsekwencja skutków interakcji między rodziną a otoczeniem społecznym. Podkreśla ponadto, że wytworzona w wyniku tych interakcji asocjacyjna tożsamość u pełnosprawnego rodzeństwa, będąca sensu stricte konstruktem społecznym, nie ma wyłącznie natury stygmatyzującej. Pomimo społecznego jej narzucania, może nie dochodzić do całości-

wego jej zinternalizowania (lub nie u wszystkich osób) ze względu na to, iż pełnosprawne rodzeństwo, dorastając w poczuciu „normalności” rodziny, początkowo akceptuje niepełnosprawność jako naturalną część doświadczenia rodzinnego. Potwierdzeniem tego wyjaśnienia są wyniki badań [np. Cate, Loots 2000] wśród rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością, które dostrzegało "normalność" rodziny, naturalne i pozytywne relacje z rodzeństwem. Badani postrzegali i oceniali reakcje swoich przyjaciół jako „normalne” względem własnego rodzeństwa, zwracając przy tym uwagę na to, że niektórzy z nich nie byli pewni co do prawidłowości prezentowanego zachowania. Dotychczasowe analizy pozwalają twierdzić o złożonym i niedostatecznie jeszcze wyjaśnionym procesie kształtowania się tożsamości asocjacyjnej u osób mających rodzeństwo doświadczające niepełnosprawności.

Małżonkowie osób chorych lub z niepełnosprawnością

Stygmatyzacja przeniesiona identyfikowana jest przede wszystkim u małżonków osób obarczonych chorobami społecznie stygmatyzowanymi, np. chorobą psychiczną czy AIDS. Niemniej jej przejawy widoczne są również u osób pozostających w relacji małżeńskiej z osobami doświadczającymi innych chorób przewlekłych (których natura i przebieg wzbudza niepewność, niekontrolowalność, nieprzewidywalność, z objawami wywołującymi dyskomfort i bezradność) lub niepełnosprawności (w tym z oznakami widocznymi, wyrazistymi, niezrozumiałymi dla otoczenia).

Rozprzestrzenianie się stygmatu na małżonków dokonuje się w ramach przyjmowanej przez nich roli opiekuna. Pomimo że oddziaływanie przenoszonego stygmatu traci na intensywności, występowanie w podwójnej roli: małżonka i opiekuna osoby skupiającej cechy społecznie dyskredytowane, wiąże się z doświadczaniem jego wielopłaszczyznowych konsekwencji.

Po pierwsze, swoistej redukcji ulega rola małżonka, w społecznym postrzeganiu niejako zastępowana przez rolę opiekuna, którego funkcjonowanie ściśle związane jest ze współmałżonkiem wymagającym opieki. Zjawisko to zaznacza się nie tylko w percepcji społecznej, może również wystąpić u samych małżonków, sygnalizujących poczucie straty tożsamości wraz z przejęciem roli opiekuna, czemu towarzyszy ukształtowanie koncepcji życia i codzienności na podstawie potrzeb i możliwości małżonka z długotrwałą chorobą lub niepełnosprawnością [np. Shim, Barroso, Davis 2012; Dickson i in. 2010]. Zachodzi tutaj mechanizm zwrotnego wiązania stygmatyzacji przeniesionej. Z jednej strony stwarza ona podstawy do postrzegania małżonka w zredukowanej roli i przez pryzmat relacji

z osobą społecznie zdewaluowaną, jednocześnie uzasadniając oczekiwania społeczne względem takiej transformacji. Jednakże z drugiej strony odrzucenie przez małżonka przewidywanej roli wywołuje stygmatyzację społeczną z racji złamania normatywnych kryteriów funkcjonowania zawierających się w pomocy słabszemu i wypełnianiu czynności wynikających z przyjętej roli społecznej. Zatem niezależnie od przyjętej perspektywy małżonek osoby chorej czy z niepełnosprawnością, w mniejszym lub większym stopniu, poddany jest procesowi stygmatyzacji.

Po drugie, zjawisko stygmatyzacji przeniesionej w tej grupie osób rozpatrywane jest przy użyciu wyróżniającego go elementu – przemieszczania pewnych cech. Poprzez skojarzenie z osobą chorą czy niepełnosprawną, w postrzeganiu społecznym małżonek pozyskuje kategorię „inności”, znacząco wzmocnionej w przypadku wchodzenia w relację małżeńską z osobą z wrodzonymi ograniczeniami w zdrowiu czy sprawności, czy nabytymi przed decyzją o małżeństwie [por. Czykwin, 2007]. „Inności” tej rzadziej towarzyszy zrozumienie społeczne niż dystansowanie się, podejrzliwość, litość, współczucie. Reakcja małżonka może przejawiać się w stygmatyzacji afiliacyjnej, lęku przed przyjęciem na stałe roli opiekuna i kojarzeniem własnej osoby jako obcującej w otoczeniu społecznie nieatrakcyjnym, a tym samym pozbawieniem możliwości doceniania przez innych ze względu na indywidualne predyspozycje [Sanders i in. 2008]. Jak wskazują M. Asch i A. Fine [1988, za: Goldstein, Johnson 1997] kobiety z niepełnosprawnością, mające partnerów bez ograniczeń psychofizycznych, mogą odkrywać na bazie reakcji społecznych, iż zarówno one, jak i związani z nimi mężczyźni są podmiotami ciekawości, kontroli, niezrozumienia, a w rezultacie obserwować rozprzestrzenianie się cech przypisywanych im samym (np. litości) na partnerów.

Jednakże, zgodnie z ustaleniami badaczy, to nie jedyne sposoby reagowania na stygmatyzację przeniesioną przez małżonków, czego dowodzą badania nad personalnym wzrostem w tej grupie osób, warunkowanym przede wszystkim określonymi cechami osobowościowymi [Ott, Sanders, Kelber 2007]. Należy przy tym podkreślić, że mechanizm stygmatyzacji przez powiązanie zaznaczającej się w bliskich, intymnych, małżeńskich relacjach z osobą chorą czy niepełnosprawną, ma charakter złożony i niejednoznaczny. Dowodzi się raczej jej ambiwalentnej natury wyrażającej się w kombinacji dyskomfortu społecznego i współczucia, a także sympatii. Na stygmatyzację przeniesioną składa się zatem nie tylko swoisty wymiar podzielenia cech negatywnych przynależnych osobie chorej czy z niepełnosprawnością, ale także postrzeganie małżonków/partnerów jako jednostek wyjątkowo tolerancyjnych, sympatycznych, godnych zaufania, którym przypisywana jest szczególna dobroć z racji ich decyzji o trwałym obcowaniu z osobami doświadczającymi wyraźnych ograniczeń [Goldstein, Johnson 1997; Neuberg i in. 1994].

Po trzecie, zakres występowania i umacniania się stygmatyzacji przeniesionej (np. za pomocą stygmatyzacji afiliacyjnej) wśród małżonków poddawany jest analizie z punktu widzenia jej skutków dla ich ogólnego psychospołecznego funkcjonowania. Podjęcie roli opiekuna prowadzi do radykalnej modyfikacji dotychczasowego stylu życia i konieczności włączenia w obraz siebie cech bezpośrednio związanych z realizacją funkcji opiekuńczej [Post i in. 2005]. Wyniki badań wskazują, iż na doświadczenia wynikające z tej roli składają się elementy zwiększające ryzyko obniżenia jakości życia. Identyfikowane jest obciążenie emocjonalne, w tym obciążenie codziennym i wyczerpującym wspieraniem małżonka z niepełnosprawnością (którego nasilenie moderowane jest m.in. czasem sprawowania opieki czy stopniem ciężkości choroby lub niepełnosprawności), pogorszenie zdrowia psychicznego i fizycznego, izolacja społeczna [m.in. Borren i in. 2012; Blanes, Carmagnani, Ferreira 2007; Post, Bloemen, de Witte 2005]. Brakuje jednakże solidnych dowodów empirycznych, które ustalałyby charakter relacji między tymi zmiennymi a stygmatyzacją (a zwłaszcza stygmatyzacją odczuwaną). Podyktowane jest to najprawdopodobniej dwoma zaznaczającymi się tutaj przyczynami. Po pierwsze, nie wszyscy małżonkowie doświadczają stygmatyzacji afiliacyjnej lub też doznają mniej dotkliwych przejawów stygmatyzacji przeniesionej. Po drugie, przywołane wskaźniki psychospołecznego funkcjonowania osób będących opiekunami współmałżonków chorych czy z niepełnosprawnością, mogą mieć zróżnicowaną genezę, trudną do jednoznacznego uchwycenia. Stygmatyzacja przeniesiona może natomiast stanowić jeden z czynników kształtujących te doświadczenia oraz mających znaczenie dla relacji z chorym lub niepełnosprawnym współmałżonkiem.

Identyfikowana wśród małżonków – opiekunów stygmatyzacja odczuwana pozostawała w związku z poczuciem opuszczenia przez innych i nieotrzymywania potrzebnego wsparcia oraz z byciem izolowanym. Percypowany dystans społeczny traktowany był przez nich jako czynnik znacząco zwiększający poczucie żalu z powodu doświadczanej sytuacji życiowej, własnej i partnera [Sanders i in. 2008]. Co istotne, badani opiekunowie wskazujący na przejawy stygmatyzacji uwewnętrznionej, dostrzegali jednocześnie proces społecznego stygmatyzowania skierowany wobec ich małżonka. Proces ten stwarzał dogodne podłoże do formowania się lub umacniania stygmatyzacji afiliacyjnej, obciążenia opieką oraz obniżenia ogólnej jakości życia małżonka-opiekuna [Akkus 2011; Sanders i in. 2008]. Zwrotnie nasilone przejawy odczuwanej stygmatyzacji sprzyjały wycofywaniu się z relacji interpersonalnych i angażowania się w życie społeczne, poprzez tego typu związki oddziałując na zwiększenie obciążenia emocjonalnego [Croog i in. 2006].

Podsumowując, stygmatyzacja przeniesiona u małżonków osób chorych przewlekłe somatycznie i niepełnoprawnych ma niedostateczne ugruntowanie

teoretyczne. Dostępne analizy cechują się znaczącą fragmentarycznością, uwzględniając wybrane aspekty sygnalizowanej złożonej natury tego zjawiska. Wprawdzie przyjmuje się podstawowe założenia stygmatyzacji przez powiązanie, niemniej weryfikowane są one pośrednio przez odwołanie się do roli opiekuna, związków z psychospołecznym funkcjonowaniem itp. Dotychczasowe ustalenia nie pozwalają rozstrzygnąć jednak czy wykorzystywane sposoby pomiaru adekwatnie odzwierciedlają specyfikę stygmatyzacji przeniesionej na płaszczyźnie małżeńskiej.

Zakończenie

Założonym celem opracowania było przybliżenie natury stygmatyzacji przeniesionej wśród członków rodziny ze względu na ich bliskie powiązania z osobą doświadczającą choroby przewlekłej czy niepełnosprawności. Omawiana jest w literaturze obcojęzycznej, natomiast nie podlegała jeszcze analizie na gruncie polskim. Jak wielokrotnie sygnalizowano, przytaczane sposoby wyjaśniania mechanizmu stygmatyzacji przez powiązanie nacechowane są znaczącymi ograniczeniami wynikającymi z charakteru zjawiska, nieprecyzyjnej jego konceptualizacji, braku adekwatnych narzędzi do pomiaru wskaźników, włączaniu do badań zróżnicowanej grupy członków rodziny zaliczanych do łącznej kategorii opiekunów osób z chorobą czy niepełnosprawnością. Stosunkowo niewielki jeszcze zakres weryfikacji empirycznych wysuwanych tez w obrębie tej problematyki dostarcza powierzchownej i pośredniej wiedzy na temat stygmatyzacji przeniesionej u poszczególnych członków rodziny różniących się pełnioną rolą, płcią, wiekiem, doświadczeniem radzenia sobie ze społecznymi przejawami stereotypizacji i przenoszenia stygmatu. Wyjściowy mechanizm stygmatyzacji przeniesionej, opierający się na rozszerzaniu stygmatu z osoby bezpośrednio nim dotkniętej na jednostki pozostające z nią w relacji, przyjmowany jest niejako a priori, przy wciąż niepełnym wyjaśnieniu procesów zaangażowanych w rozwój tego zjawiska u osób będących w zróżnicowanych związkach z osobą dotkniętą atrybutem społecznie dyskredytującym. Interesujące jest na przykład, na ile procesy poznawcze odpowiadające za przenoszenie cech stygmatyzujących mają charakter automatyzowany (w oparciu o kulturowo utrwalone stereotypowe przekonania), a w jakim zakresie są poddawane świadomej refleksji. A jeśli stygmatyzacja przeniesiona bazuje na przemyślanych procesach decyzyjnych, to jakie czynniki są ostatecznie za nie odpowiedzialne. Rozstrzygnięcie tych kwestii byłoby pomocne w osłabianiu zjawiska stygmatyzacji przez powiązanie [por. Pryor, Reeder, Monroe 2011].

Niezaprzecalnie, problematyczne wciąż pozostaje ujęcie samego zjawiska stygmatyzacji przeniesionej, którego eksploracja wśród poszczególnych członków rodziny z osobą stygmatyzowaną odsłoniła wiele niejasności, brak precyzyjności i rozłączności zakresowej między przyjmowanymi wskaźnikami. Jedynie sporadyczne analizy zorientowane na ustalenie predykcyjnej funkcji identyfikowanych przejawów stygmatyzacji przez powiązanie uniemożliwiają ponadto jednoznaczne wnioskowanie odnośnie do rzeczywistych ich konsekwencji. Na aktualnym etapie badań nierozstrzygnięta pozostaje również kwestia czasowej perspektywy potencjalnie wywoływanych skutków. Postulowane tezy w tym względzie wymagają analiz longitudinalnych.

Wartość poznawcza ustaleń dotyczących natury zjawiska określanego stygmatyzacją przeniesioną, identyfikowanego w zróżnicowanym stopniu u członków rodziny z osobą chorą czy niepełnosprawną, wyrażałaby się ponadto w dostarczeniu podstaw do ujawnienia mechanizmów odpowiedzialnych za podatność na uwewnętrznianie dyskredytujących doświadczeń społecznych oraz radzenie sobie z jej przejawami i konsekwencjami.

Bibliografia

- Akkus Y. (2011), *Multiple sclerosis patient caregivers: the relationship between their psychological and social Leeds and burden levels*, „Disability and Rehabilitation”, 33(4), s. 326–333.
- Angenmeyer M.C., Schulze B., Dietrich S. (2003), *Courtesy stigma – a focus group study of relatives of schizophrenia patients*, „Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology”, 38(10), s. 593–602.
- Blanes L., Carmagnani M.I.S., Ferreira L.M. (2007), *Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia*, „Spinal Cord”, 45, s. 399–403.
- Borren I., Tambs K., Idstad M., Ask H., Sundet J.M. (2012), *Psychological distress and subjective well-being in partners of somatically ill or physically disabled: The Nord-Trøndelag Health Study*, „Scandinavian Journal of Psychology”, 53(2), s. 475–482.
- Burke P. (2010), *Brothers and sisters of disabled children: The experience of disability by association*, „British Journal of Social Work”, 40, s. 1681–1699.
- Corrigan P.W., Miller F.E. (2004), *Shame, blame and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members*, „Journal of Mental Health”, 13(6), s. 537–548.
- Cate I.M., Loots G.M. (2000), *Experiences of sibling of children with physical disabilities: an empirical investigation*, „Disability and Rehabilitation”, 22(9), s. 399–408.
- Chang K.H., Horrocks S. (2006), *Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives*, „Journal of Advanced Nursing”, 53(4), s. 435–443.
- Collings S., Llewellyn G. (2012), *Children of Barents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay?*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability”, 37(1), s. 65–82.
- Conde-Sala J.L., Carre-Olmo J., Turro-Carriga O., Vilalta-Franch J., Lopez-Pousa S. (2010), *Differential features of burden spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's di-*

- sease: *An exploratory comparative design*, „International Journal of Nursing Studies”, 47(4), s. 1262–1273.
- Croog S.H., Burleson J.A., Sudilovsky A., Baume R.M. (2006), *Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden*, „Aging and Mental Health”, 10(2), s. 87–100.
- Czykwin E. (2007), *Stygmat społeczny*, PWN, Warszawa.
- Donaldson C., Burns A. (1999), *Burden of Alzheimer's disease: helping the patient and caregiver*, „Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology”, 12(1), s. 21–28.
- Gamble W.C., McHale S.M. (1989), *Coping with stress in sibling relationship: a comparison of children with disabled and nondisabled siblings*, „Journal of Applied Developmental Psychology”, 10, s. 353–373.
- Goffman E. (2007), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, GWP, Gdańsk.
- Goldstein S.B., Johnson V.A. (1997), *Stigma by association: Perceptions of the dating partners of college students with physical disabilities*, „Basic and Applied Social Psychology”, 19(4), s. 495–504.
- Hammell K.R.W. (1992), *The caring wife: the experience of caring for a severely disabled husband in the community*, „Disability, Handicap and Society”, 7(4), s. 349–362.
- MacRae H. (1999), *Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease*, „Sociology of Health and Illness”, 21(1), s. 54–70.
- Mak W.W., Cheung R.Y. (2008), *Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 21, s. 532–545.
- Mehta S.I., Farina A. (1988), *Associative stigma: perceptions for the difficulties of college – aged children of stigmatized fathers*, „Journal of Social and Clinical Psychology”, 7, s. 192–202.
- Nario-Redmond M.R. (2010), *Cultural stereotypes of disabled and non-disabled men and women: consensus for global category representations and diagnostic domains*, „British Journal of Social Psychology”, 49(2), s. 471–488.
- Naylor A., Prescott P. (2004), *Invisible children? The need for support groups for sibling of disabled children*, „British Journal of Special Education”, 31(4), s. 199–206.
- Neuberg S.L., Smith D.M., Hoffman J.C., Russell F.J. (1994), *When we observe stigmatized and „normal” individuals interacting: stigma by association*, „Personality and Social Psychology Bulletin”, 20(2), s. 196–209.
- Ostman M., Kjellin L. (2002), *Stigma by association. Psychological factors in relatives of people with mental illness*, „The British Journal of Psychiatry”, 181, s. 494–498.
- Ott C.H., Sanders S., Kelber S.T. (2007), *Grief and personal growth experiences of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias*, „The Gerontologist”, 47(6), s. 798–809.
- Perkins T.S., Holburn S., Deau K., Flory M.J., Vietze P.M. (2002), *Children of mothers with intellectual disability: stigma, mother-child relationship and self-esteem*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 15, s. 297–313.
- Post M.W.M., Bloemen J., de Witte L.P. (2005), *Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries*, „Spinal Cord”, 43, s. 311–319.
- Pryor J.B., Reeder G.D., Monroe A.E. (2012), *The infection of bad company: stigma by association*, „Journal of Personality and Social Psychology”, 102(2), s. 224–241.

- Ronai C.R. (1997), *On loving and heating my mentally retarded mother*, „Mental Retardation”, 35(2), s. 417–432.
- Sanders S., Ott C.H., Kelber S.T., Noonan P. (2008), *The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia*, „Death Studies”, 32(4), s. 495–523.
- Shim B., Barroso J., Davis L.L. (2012), *A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences*, „International Journal of Nursing Studies”, 49(3), s. 220–229.
- Van der Sanden R.L., Bos A.E., Stutterheim S.E., Pryor J.B., Kok G. (2013), *Experiences of stigma by association among family members of people with mental illness*, „Rehabilitation Psychology”, 58(1), s. 73–80.
- Verhaeghe M. Bracke P. (2012), *Associative stigma among mental health professionals: implications for Professional and service user well-being*, „Journal of Health and Social Behavior”, 53(1), s. 17–32.
- Werner P., Goldstein D., Buchbinder E. (2010), *Subjective experience of family stigma as reported by children of Alzheimer's disease patients*, „Qualitative Health Research”, 20(2), s. 159–169.
- Werner P., Heinik J. (2008), *Stigma by association and Alzheimer's disease*, „Aging and Mental Health”, 12(1), s. 92–99.
- Werner P., Mittelman M.S., Goldstein D., Heinik J. (2012), *Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease*, „The Gerontologist”, 52(1), s. 89–97.
- Werner P., Shulman C. (2013), *Subjective-well being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables*, „Research in Developmental Disabilities”, 34, s. 4103–4114.
- Yang L.H., Kleinman A., Link B.G., Phelan J.C., Lee S., Good B. (2007), *Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory*, „Social Science and Medicine”, 64(5), s. 1524–1535.

Franciszek Wojciechowski, Sylwia Opozda-Suder
Uniwersytet Jagielloński, Kraków

Afirmacja i szacunek dla osoby w przestrzeni oddziaływań ortopedagogicznych. Próba definiowania paradygmatu

Affirmation and respect for the person
in the space of ortho-pedagogical interactions.
An attempt to define the paradigm

All action in the streamlining proceedings in ortho-pedagogical practice should be connected with theoretical reflection, which only enables to determine its purposes, justifying the manner of their realization. It seems that only such an approach allows to give meaning to these proceedings from a perspective of values it is supposed to serve which. The principal thematic areas, subjected to the analytical description in hereby study, are letting draw themselves. In the first part authors of the text are making an attempt to grasp theoretical bases of ortho-pedagogical influences by directing them at the ecological model of nested contexts.

Słowa kluczowe: ortopedagogika, paradygmat, osoba niepełnosprawna

Keywords: orthopedagogics, paradigm, disabled person

Wprowadzenie

Wszelkie działania w postępowaniu usprawniającym w praktyce ortopedagogicznej powinny wiązać się z refleksją teoretyczną, która dopiero umożliwia określić jego cele, uzasadniając sposób ich realizacji. Jak się wydaje, tylko takie podejście pozwala nadać temu postępowaniu sens z perspektywy wartości, jakim ma ono służyć. W przywołanej optyce dają się nakreślić główne obszary tematyczne poddane analitycznej deskrypcji w niniejszym artykule. W pierwszej części autorzy tekstu podejmują próbę uchwycenia teoretycznych podstaw oddziaływań ortopedagogicznych poprzez ich ukierunkowanie na orientację systemowo-ekologiczną. Następnie prowadzone są rozważania nad społecznymi aspektami

wypełniania zadań przez pedagoga specjalnego w kontekście przemian dokonujących się we współczesnej rzeczywistości. Chodzi przede wszystkim o uchwycenie spłotu czynników wpływających na kształtowanie się tożsamości zawodowej pedagoga w odniesieniu do wyzwań i zagrożeń ponowoczesności.

Biorąc pod uwagę powyższe przesłanki zarysowuje się zasadniczy trzon podejmowanych analiz. Składają się na nie kwestie związane z doradztwem ortopedagogicznym w postępowaniu usprawniającym i definiowaniem relacji pomocowych w omawianym procesie. Klamrą spinającą całość dociekań staje się problem profesjonalizmu działań ortopedagogicznych w kontekście swoiście pojętej interdyscyplinarnej wymiany.

Poszukiwanie źródeł i inspiracji

Wszelkie działania w postępowaniu usprawniającym w praktyce ortopedagogicznej powinny wiązać się z refleksją teoretyczną, która dopiero umożliwi określić jego cele, uzasadnić sposób ich realizacji, w końcu nadać mu sens z perspektywy wartości, którym ma służyć. Sprawą ciągle otwartą jest przy tym charakter związku między teorią a praktyką. Z jednej bowiem strony zakłada się, że teoria powinna dostarczać swoistą instrukcję praktycznego działania. Z drugiej strony trudno oczekiwać, by naukowy opis rzeczywistości mógł być pełny w stosunku do złożoności problemów praktyki ortopedagogicznej. Zgodnie z tym nie można akceptować i kierować się wyłącznie deskrypcją jako pewnego rodzaju teorią opracowaną na podstawie praktyki, i na odwrót, preskrypcją, czyli teorią narzucającą określoną praktykę. Stąd optymalnym rozwiązaniem staje się formuła wyrażona w określeniu „teoria praktyki” [Hillenbrand 2007, s. 19]. W przywołanym kontekście samodzielność sfery praktyki oraz samodzielność funkcjonującego w jej ramach ortopedagoga wiąże się zwykle z podejmowaniem decyzji, które sprowadzić można do rozstrzygnięcia kwestii, jakie przesłanki teoretyczne przyjąć, uwzględnić bądź odrzucić. Jednakowo należy wyraźnie wyartykułować, że nauka jako taka nie zdoła ująć w sposób dogłębny pojedynczej, konkretnej rzeczywistości, przenikając w pełni istniejące zależności i wpływy [Hillenbrand 2007].

Nie ulega przy tym wątpliwości, że warunkiem koniecznym, rozwikłania pojawiających się dylematów sfery praktyki jest zdobycie interdyscyplinarnej wiedzy naukowej. Dowiedziono, że działania niemające podstaw teoretycznych będą zmierzać wyłącznie do doskonalenia technik, form organizacyjnych pracy, modyfikacji zachowania rehabilitowanego człowieka, jednak bez jego podmiotowego udziału i zaangażowania. Projektowanie działań w postępowaniu usprawniającym wymaga zatem znajomości nie tylko ogólnych koncepcji pedagogicz-

nych i psychologicznych, ale również specjalistycznej wiedzy z zakresu uprawianej dyscypliny i innych dziedzin naukowych umożliwiających rozumienie istoty niepełnosprawności, jej uwarunkowań oraz konsekwencji indywidualnych i społecznych. Dzieje się tak, gdyż ograniczenie (niwelowanie) następstw niepełnej sprawności wymaga nie tylko ogólnych działań pedagogicznych, ale także wspomagających o charakterze rehabilitacyjnym i terapeutycznym, adekwatnych do potrzeb i możliwości jednostki. Pamiętać też należy, że różne koncepcje rehabilitacji i działań pomocowych nie muszą wykluczać się wzajemnie – wręcz przeciwnie – mogą być ujmowane komplementarnie. Każda z nich stanowi bowiem podstawę teoretyczną dla formułowania celów i sposobów ich osiągnięcia w różnych obszarach edukacji, zatrudniania czy wspomagania rozwoju jednostki. Należy domniemywać, że będzie to chronić przed podejściem technokratycznym, umożliwiając jednocześnie tworzenie osobistych koncepcji działań ortopedagogicznych, pozwalających też lepiej zrozumieć osobliwość czynności i zachowań w kontekście pomocowym.

W toczącej się obecnie dyskusji nad miejscem pedagoga w postępowaniu usprawniającym i jego obliczem tożsamościowym oraz społeczną i prakseologiczną funkcją zasadne wydaje się nawiązanie do tego wątku, który podejmuje próby umocowania teoretycznych podstaw działań ortopedagogicznych, poprzez ich ukierunkowanie na orientację systemowo-ekologiczną [por. Speck 2005, s. 271 i n.]. Odniesienia takie były czynione od początków formułowania się środowiskowo i społecznie skierowanej myśli pedagogiki specjalnej, a zwłaszcza tych nurtów jej uprawiania, które pozostawały w merytorycznym związku ze zjawiskami czy mechanizmami społecznego włączenia jednostki do systemu zmieniających się złożonych relacji w środowisku życiowym [Speck 2005, s. 272].

Mając na uwadze współczesną tożsamość pedagoga specjalnego, a także perspektywę systemowo-ekologiczną, trzeba pamiętać o tej tradycji (niewątpliwie wzbogaconej o elementy myślenia filozoficznego i aksjologicznego), która nawiązuje do społecznych problemów osób z niepełnosprawnościami, tworzących fundament przezwyciężania jednostronnego i przyczynowo-linearnego podejścia leczniczego i terapeutycznego. Uszczegóławiając, konieczne wydaje się odwołanie do zawartości merytorycznej wybranych stanowisk pedagogicznych, aplikując je przykładami. I tak, w pierwszej kolejności niejako z obowiązku, należy przywołać postać M. Grzegorzewskiej, która wniosła wiele swoją twórczością naukową do procesu konstytuowania się nowoczesnej myśli pedagogicznej, postulując zmianę statusu osób z niepełnosprawnościami oraz formułując zadania jakie stoją przed społeczeństwem w kontekście ich problemów i potrzeb życiowych. Następna, ale – jak się wydaje – zapomniana postać, ważną w aspekcie referowanego zagadnienia, jest M. Warzynowski, którego przesycone głębokim humanizmem nastawienie do tej subpopulacji, pozwoliło dostrzec w każdym człowieku

wartość osoby ludzkiej. Z kolei wyróżniona przez H. Hanselmana nowa forma niepełnosprawności, – tj. niepełnosprawność środowiska wychowawczego, wskazała na istotne zadanie ortopedagogiczne, jakim było uzdrowienie tegoż środowiska [zob. Szarkowicz 2007, s. 282 i n.]. Ponadto nie sposób w opracowanym tekście nie przywołać takiej osoby, jak A. Hulek. Stał się on bowiem przez wyrażane poglądy źródłem inspiracji dla tych wszystkich, którzy pragną doskonalić się w niesieniu skutecznej pomocy człowiekowi dźwigającemu ciężar niepełnosprawności. Strategicznym celem oddziaływań w ujęciu Profesora stało się maksymalne włączenie tej grupy osób w podstawowe obszary przestrzeni życiowej jednostki opartej na urzeczywistnianych zasadach normalizacji, personalizacji – w końcu integracji. Należy przy tym dodać, że tak w Polsce, jak i w wielu innych krajach problematyka świadczonych usług pomocowych w odniesieniu do niepełnosprawności stała się przedmiotem troski licznych, oddanych tej sprawie, wybitnych postaci, których nazwisk nie sposób przytoczyć w przyjętej konwencji opracowania.

Istotny jednak dla prowadzonych dociekań jest fakt, że zasygnalizowana w tytule niniejszego tekstu kwestia afirmacji i szacunku dla osoby jest formułą wyraźnie osadzoną w tradycji myśli pedagogiki specjalnej. Wymaga ona jednak nadal twórczego namysłu celem ustawicznego wzmacniania teoretycznych podstaw ortopedagogicznych interwencji zmierzających ku optymalizowaniu szans życiowych osób z niepełnosprawnościami, uspołecniających się w zróżnicowanych warunkach zdrowotnych, rodzinnych i środowiskowych [por. Modrzewski 2007, s. 18]. Ponadto kontynuacja wskazanego dorobku powinna nie tylko służyć do wyjaśniania fenomenu życia z niepełnosprawnością w jego indywidualnej i społecznej postaci, ale przede wszystkim wzmacniać i rozwijać aspekt prakseologiczny, poszukując odpowiedzi na pytania o możliwości i warunki optymalizowania szans rozwoju jednostkowego życia ludzkiego, odnalezienia jego sensu w nietypowym obrazie. Wszystko to ma umożliwić człowiekowi – tu z niepełnosprawnością – obecność społeczną i jego podmiotowe wzmocnienie, jako warunkujących realizację wartości istnienia poza czasem jego fizycznego czy biologicznego życia [Modrzewski 2007, s. 11].

W prezentowanym ujęciu bardzo wyraźnie uwidacznia się wspomniane podejście systemowo-ekologiczne, w którym – jak widać – w mniejszym stopniu chodzi o to, jakie uszkodzenia i ograniczenia funkcji obejmują działania ortopedagogiczne, a bardziej o to, jak jednostka istnieje i funkcjonuje społecznie, czy szerzej, jak ukształtuje sensownie swój własny byt na podstawie indywidualnych uwarunkowań i we współdziałaniu z innymi [por. Speck 2005, s. 272].

W świetle prowadzonych analiz doradztwo i działania ortopedagogiczne pojmować można jako tworzącą się przestrzeń relacji pomocowej wspomagającą jednostkę z niepełnosprawnością w zaistnieniu społecznym, która przeżywa swoje

biologiczne życie w nietypowej formie uczestnictwa społecznego w postaci niestandardowej społecznej biografii – odpowiadającej wartościom i wzorom kulturowym [por. Modrzewski 2007, s. 18]. Tym samym na podstawie treści uchwalonej 13 grudnia 2006 r. Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych za ogólny cel działań ortopedagogicznych można uznać ustawiczne popieranie, ochronę oraz zapewnienie nieograniczonej i równej możliwości korzystania ze wszelkich praw człowieka i podstawowych wolności każdej osobie z niepełnością, jak i poszanowanie ich przyrodzonej godności. Zawiera się w tym wyraźnie postulat inkluzji społecznej, związany z prawem człowieka do równego uczestnictwa społecznego i szansą na osiągnięcie swojego pełnego potencjału [Speck 2013, s. 82 i n.]. Należy wyraźnie przy tym wyartykułować, że w myśl przytoczonego ujęcia w postępowaniu usprawniającym chodzi nie tylko o egzekwowanie praw człowieka, ale także o równy udział w życiu społecznym oraz zahamowanie i przezwyciężenie dyskryminacji oraz wszelkich barier uznawanych za naruszające godność człowieka [Speck 2013, s. 84].

Ostatecznie, konceptualizując pojęcie pomocy w perspektywie działań ortopedagogicznych, można sprowadzić je do ograniczenia, a nawet niwelowania swoiście pojętej ludzkiej luki jako pewnego dystansu między złożonością świata a zdolnością sprostania jej przez człowieka – zwłaszcza z niepełnosprawnością – tak w wymiarze indywidualnym, jak i społecznym [zob. Botkin, Elmandjra i in. 1982].

Ponowoczesność jako społeczny kontekst wypełniania funkcji. Szanse i zagrożenia

Traktując poczynione wyżej ustalenia jako punkt wyjścia dla prowadzonej dyskusji pytaniem o podstawowym znaczeniu, które należy postawić w tym miejscu, jest kwestia konsekwencji przemian dokonujących się we współczesnej rzeczywistości społecznej, dotycząca tożsamości człowieka i procesów ją konstytuujących.

Współczesny świat, okreśłany mianem ponowoczesności, jawi się zdaniem T.H. Eriksona [za: Leszniewski 2010, s. 79] jako kolejny etap rozwoju społecznego oraz przestrzeń wielu przemian, które cechują się brakiem ciągłości, niestabilnością czynników, nowymi formami ryzyka i globalnością, tworząc potrzebę wypracowania heterogenicznych, często zmiennych warunków życia, a tym samym różnych tożsamości [por. Erikson 2003; Beck 2002; Fukuyama 2008; Giddens 2008]. Rozwijając tę kwestię można wyprowadzić wnioski, że podejmowane analizy dotyczące tożsamości jednostki mają również właściwe odniesienia do jej pono-

woczesnej formy. Z. Bauman [2000, 2011] wskazuje w tym zakresie na wyraźną współobecność zrębów świata społecznego będącego odzwierciedleniem nowoczesności i ponowoczesności. W ślad za tym można również wskazać na dwie formy tożsamości, które w pewien sposób współistnieją, jako że we współczesnej kulturze znajdują odzwierciedlenie obydwie strategie tożsamościowe. Problem ten wpisuje się w dyskurs o specyfice kształtowania się tożsamości człowieka w czasach ponowoczesnych. Z jednej bowiem strony wskazuje się na fenomen ponowoczesnego rozchwiania tożsamości (wielość wzorów osobowych, niekonkluzywność samookreślenia, brak przywiązania), a z drugiej mówi się o tendencji do fundamentalizowania się tożsamości, co stanowi odpowiedź na zjawisko płynnej i nieskrystalizowanej tożsamości [Bauman 2006]. Potwierdza ten trend także A. Giddens [2001, s. 261–274], opisując swoiste dylematy tożsamościowe charakterystyczne dla późnej nowoczesności: unifikacja vs. fragmentacja, bezsilność vs. kontrola, autorytet vs. niepewność, oraz doświadczenie indywidualne (osobiste) vs. doświadczenie urynkowane. Dodatkowo podkreślany przez G. Hegła [1990] logiczny związek tożsamości z pojęciem różnicy wyraźnie koresponduje z ponowoczesnym ryzykiem uwikłania procesów formułowania tożsamości w różne praktyki wykluczenia i kolonizowania inności [por. Szkudlarek 2012, s. 127].

Interpretując nieco szerzej przedstawione treści nie sposób nie zauważyć też pewnych immanentnych cech postmodernizmu, takich jak wszechobecny nadmiar wolności i możliwości stojących przed każdym człowiekiem. Tym samym związana z nimi logika rozwoju kultury ponowoczesnej powoduje, że proces formułowania tożsamości jest obecnie bardzo utrudniony. Jak zauważa Z. Kwieciński [1999, s. 64] wynika to z faktu, że przekazywana współcześnie wielość równoprawnych, kulturowych i światopoglądowych ofert, a przez to różne wzory identyfikacyjne, wyznaczają specyficzne trudności, które jednostka musi pokonać samodzielnie. Wszystko to składa się w konsekwencji na fakt, że każdy człowiek podejmując określone decyzje – które w swojej istocie są niewartościujące i niedyrektywne – musi ponieść za nie odpowiedzialność, co okazuje się być niełatwe w różnorodnej, niejednoznacznej, zmiennej, jak i ambiwalentnej ponowoczesnej rzeczywistości. W rezultacie jednostka skazana jest na ciągłą niepewność co do słuszności podjętych wyborów oraz poprawności dokonywanych ocen. Co ważne, wynikające z postmodernizmu pluralistyczne zdobycze w zakresie wolności oraz autonomii [Speck 2005, s. 138] powodują, że sposób, w jaki jednostka postępuje, zależy tylko i wyłącznie od niej samej jako swego rodzaju aktora napisanej przez siebie roli. Widać stąd, że współczesny świat stawia określone wyzwania, które naruszają czas relacji, stawiając jednostkę w sytuacji swoiście pojętego osamotnienia, co równocześnie skutkuje też pozytywnie dążeniem do autentyczności zawartej w kondycji współczesnego człowieka. Należy przy tym zauważyć, że problem ten nabiera szczególnego znaczenia w kwestiach z zakresu

etyki. Otóż człowiek podejmujący działanie napotyka stale na problemy moralne i zostaje zobligowany do wyborów między równoważnymi często zaleceniami [zob. Lis-Kujawski 2008, s. 18]. Przy czym, jak zauważa Z. Bauman [1991, s. 24], każdy „[...] wybór zawsze oznacza przyjęcie odpowiedzialności i z tego powodu nabiera cech aktu moralnego. W kondycji postmodernistycznej, podmiot działania jest więc ograniczony nie jako aktor i nie jako ten, który podejmuje decyzje, lecz jako podmiot kompetentny moralnie”. Z tej perspektywy widać, że postmodernizm posiada określony treściowy fundament etyczny, zgodnie z którym zinternalizowane zasady moralne stają się czymś silnie wiążącym.

Przechodząc dalej w prowadzonej dyskusji, a zarazem traktując dokonane interpretacje jako swoiste tło, można postawić pytanie o to jakie zmiany postmodernizm wprowadził w refleksję ortopedagogiki. Odpowiadając na tak postawiony problem wydaje się, że dokonujące się we współczesnym świecie przemiany wywarły znaczący wpływ na zakres świadczonych przez ortopedagoga usług pomocowych czy doradczych. Uściślając tę kwestię można za O. Speck [2005, s. 137] stwierdzić, iż w stworzonych przez ponowoczesność warunkach znalezienie jednolitych podstaw ortopedagogicznego myślenia i działania stało się niemożliwe, brakuje też jednorodnych wyobrażeń o sposobach rozwiązywania problemów ortopedagogiki. Przyjmując takie założenia należy jednak wyrazić też przekonanie, że widoczna w ponowoczesności różnorodność pozwala niejako na nowo spojrzeć na wiele spraw, stając się przydatną w podejmowanych próbach odnalezienia otwartego horyzontu myśli ortopedagogicznej.

Rozwijając tym samym pogląd o pozytywnym aspekcie postmodernizmu dla rozwoju ortopedagogiki należy odwołać się m.in. do założeń rozwijanej w tym okresie pragmatycznej koncepcji równości [Krause 2010, s. 198] i do powszechnej w ponowoczesności wiary w możliwość uczestniczenia każdej jednostki we wszystkich obszarach życia społecznego. Innymi słowy, widoczne w tym okresie zmiany światopoglądowe stworzyły osobom niepełnosprawnym szansę sięgania po więcej, po nieprzestrzegane prawo równości, po deklarowane, a nie zawsze realizowane wsparcie społeczne oraz po przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu [Krause 2010, s. 196]. W praktyce wiążą się z tym nowe sposoby życia i formy działania, do których człowiek z niepełnosprawnością – w efekcie akceptacji w ponowoczesności różnorodności i wielości – ma coraz bardziej swobodny dostęp [por. Speck 2005, s. 137]. Ponowoczesne ideały zniosły bowiem wszelkie ograniczenia partycypacji, traktując uczestnictwo w życiu zbiorowym za ogólnodostępne [zob. Żółkowska 2013, s. 43–44].

Innym, ważnym z omawianej perspektywy założeniem ponowoczesności wydaje się również pluralizm, wielość horyzontów myślowych oraz różnorodność wzorów życia i sensu ludzkiej egzystencji. Jednocześnie – co wymaga podkreślenia – we współczesnym świecie owa różnorodność i całość nie wykluczają

się nawzajem, wręcz przeciwnie, współgrają ze sobą, z tym jednak zastrzeżeniem, że musi dojść do akceptacji różnorodności oraz przyjęcia faktu, iż powołaniem każdego człowieka jest uczestnictwo we wspólnocie oraz poszanowanie godności ludzkiej i wszystkich przysługujących jej praw [Speck 2005, s. 140]. Poszerzając tę kwestię należy zauważyć, że w kulturze postmodernistycznej dowartościowane zostają także cechy indywidualne. W ślad za tym w społeczeństwie znajdują miejsce określone mniejszości, które w jego ramach mają możliwość i prawo do zachowania własnej odrębności. W związku z tym obserwuje się swoiście pojęte odejście od koncentracji uwagi na rodzajach i stopniach niepełnosprawności, czyniąc przedmiotem zainteresowania te cechy umysłu, osobowościowe i sytuacyjne, które decydują o zdolności jednostki do uczenia się [Smith 2009, s. 152–156].

Tym samym z punktu widzenia działań ortopedagogicznych szczególnego znaczenia nabiera analiza sposobów obchodzenia się w postmodernizmie z różnorodnością, celem wypracowania konkretnych narzędzi pozwalających na koegzystencje społeczną osób pełno- i niepełnosprawnych [Speck 2005, s. 137–138]. Uszczegóławiając, nowe idee myślowe omawianego okresu korespondują wyrażnie ze strukturalnymi i filozoficznymi przemianami w systemie wspierania osób niepełnosprawnych, które wynikają z realizacji podstawowego założenia normalizacyjnego, związanego ze stworzeniem osobom niepełnosprawnym warunków do normalnego życia w jak najbardziej optymalnym dla każdej jednostki zakresie [Krause 2010, s. 196].

Nie można przy tym zapomnieć, że warunki wyznaczone przez postmodernizm stawiają też pewne wyzwania dla praktyki ortopedagogicznej. W ramach podejmowanych oddziaływań ważnym elementem staje się pogodzenie wspomagania w niezależnym życiu z podmiotowym wsparciem w rozumieniu ponowoczesnego świata i nabywaniu kompetencji do funkcjonowania w nowej rzeczywistości społecznej [Żółkowska 2013, s. 52]. W tym kontekście postmodernizm rzuca także nowe światło na poradnictwo jako formę pomocy niesionej jednym ludziom przez drugich. Mieszczą się w tym zgodnie z założeniami teorii waloryzacji ról społecznych działania, których istotę można sprowadzić do zarządzania relacjami międzyludzkimi, celem umożliwienia pełnienia cenionych społecznie ról wszystkim jednostkom wykluczonym z głównego nurtu życia zbiorowego [Osburn 2006, s. 4–13].

Konkludując, z postmodernistycznej myśli wysuwają się pewne wnioski istotne z punktu widzenia ortopedagogiki. Odwołując się do nich można wskazać, że wszelkie oddziaływania w postępowaniu usprawniającym, ukierunkowane na jednostkę z niepełnosprawnością w swych założeniach programowych, muszą przygotowywać oraz stwarzać warunki do normalnego i tylko w niektórych sytuacjach zmodyfikowanego życia. Co więcej, ukonstytuowanie się współcześnie takich kategorii pojęciowych, jak różnorodność i wielość niejako *a priori* wiąże się

z koniecznością poszukiwania szerszych podstaw teoretycznych pracy doradczej, stanowiąc dla wypełniania przez nią swojej funkcji zarówno szanse, jak i zagrożenia. Sytuację tę unifikuje jednak nowy horyzont poznawczy ortopedagogiki wyznaczony z jednej strony przez wspomniany już paradygmat systemowo-ekologiczny, a z drugiej, przez progresywną koncepcję rozwoju. Wyjaśniając, dzieje się tak, gdyż koncepcje te nawiązują do istotnego z perspektywy ponowoczesnej założenia, iż wszystkie problemy rozwiązywane w akcie doradczym powinny być ujmowane zawsze w kontekście jednostkowego rozwoju człowieka, czyli z perspektywy biodromalnej [Kargulowa 1996, s. 107], ze szczególnym uwzględnieniem zachodzących relacji i powiązań między jednostką a środowiskiem jej rozwoju. Nie można zapomnieć, że fundamentalną rolę w kształtowaniu się wizji własnej osoby i schematu Ja odgrywa otoczenie społeczne, które stanowi źródło komunikatów na temat własnej osoby, i istotny punkt odniesienia [Jarymowicz 2008]. Precyzując, związane z funkcjonowaniem w określonym układzie społecznym odniesienia porównawcze wpływają na fakt, że zmieniamy siebie, gdyż wynik naszego funkcjonowania w przestrzeni społecznej wraca do nas jako nowa samoświadomość Ja [Szkudlarek 2012, s. 129].

Doradztwo ortopedagogiczne w postępowaniu usprawniającym

Przeprowadzona dotąd dyskusja naukowa pozwala uznać, że zasadniczą formą pomocy ukierunkowaną na niepełnosprawność, a zarazem ograniczenie jej skutków, jest profesjonalne doradztwo ortopedagogiczne oparte na wiedzy eklektycznej, wielowątkowej, otwarte na nowe myśli, odkrycia i nurty. Rozwijając tę kwestię należy wziąć pod uwagę dwie wyraźnie zarysowujące się perspektywy interpretacyjne przedmiotowego tu zagadnienia. Doradztwo ortopedagogiczne ujmować można bowiem jako: 1) zorganizowany system pomocy psychologiczno-pedagogicznej; 2) specyficzną czynność podejmowaną w celu pomocy jednostce, gdzie podstawową kategorią teoretycznych i praktycznych analiz staje się relacja pomagania. Przywołany tu drugi punkt widzenia stanie się w dalszej części niniejszego tekstu przedmiotem bardziej pogłębionej deskrypcyjnej refleksji

Doradztwo w wypadkach występowania niepełnosprawności jest znaczącą formą pomocy ortopedagogicznej. Wydaje się przy tym, że omawiając jej formy, najbardziej przydatna w systemie okazuje się koncepcja poradnictwa biodromalnego, która odnosi się do trzech podstawowych sfer aktywności każdego człowieka: 1) procesu personalizacji, 2) procesu socjalizacji, 3) procesu uczestnictwa (partycypacji) w kulturze [Włodek-Chronowska 1993, s. 12]. Doradztwo w omawianym tu zakresie kieruje swą ofertę do osób znajdujących się w różnych problematycznych sytuacjach życiowych.

Doprecyzowując uwagi wprowadzające istotne dla przedmiotu prowadzonych analiz jest rozwinięcie koncepcji struktury problemu życiowego, a zarazem wskazanie na etapy jego trwania. Chodzi tu o uwzględnienie stopniowo wyłaniającego się problemu z dynamicznego kontekstu relacji człowiek-otoczenie, będącego przez pewien czas układem organizującym ogół podmiotowej aktywności człowieka, w końcu ustępującego miejsca nowym problemom zależnym jednak w sposób znaczący od przebiegu radzenia sobie z pierwotną trudnością. Zauważyć jednak trzeba, że podstawową kategorią wyłonionej powyżej koncepcji staje się modelowy podmiot tej koncepcji, a jest nim człowiek jako podmiot swych problemów życiowych. W świetle powyższego jednostka staje się aktorem rozgrywającym swoje życiowe dramaty, będąc kategorią otwartą na dialog hermeneutyczny i ułatwiającą wejście w ów dialog. Tym samym wyraźne tu relacyjne podejście do mechanizmu powstawania problemów życiowych jest podstawą tezy o nieistnieniu nierozwiązywalnych problemów życiowych, co nabiera ogromnej wagi, wręcz ogólnie obowiązującej idei ukierunkowującej wszelkie postępowanie pomocowe w kontaktach ortopedagoga z osobami znajdującymi się w szczególnie złożonych sytuacjach życiowych, związanych z posiadaną wadą rozwojową czy kalectwem [por. Przesmycka-Kamińska, Pietruszko 1994, s. 40–41].

Wśród wielu różnych koncepcji doradztwa ortopedagogicznego za najbardziej przydatną dla potrzeb dalej prowadzonego dyskursu staje się ujęcie struktury doradczej C. Hillenbranda [2007, s. 126], przez którą rozumie się „wspólne poszukiwanie rady mieszczące w sobie pojęcie współpracy doradczej”. Z tego punktu widzenia doradztwo ortopedagogiczne staje się formą swego rodzaju komunikacji mającej na uwadze niwelowanie względnie ograniczanie skutków niepełnosprawności odnoszonych do czterech podstawowych sfer: osobowościowej, rodzinnej, społecznej i zajęciowej [Witkowski 1993]. Jego adresatami są przede wszystkim jednostki objęte wychowaniem specjalnym, jak i inne podmioty bezpośrednio włączone w proces wychowania i opieki (m.in. rodzice, nauczyciele czy wychowawcy).

Ostatecznie konstatując, doradztwo ortopedagogiczne należy uznać za specyficzny rodzaj wzajemnego oddziaływania osoby pomagającej oraz wspomaganej. Wpisane jest ono w całości kształt postępowania usprawniającego w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami i ma na celu poprawę ich zdolności do czynnego udziału w życiu społecznym. Ponadto doradztwo, realizując zasadę pomocy człowiekowi staje się działaniem, w którym obie strony jako równoważne podmioty poszukują rozwiązania lub możliwości rozwiązania zdefiniowanego już problemu. Sam zaś proces jego rozwiązywania odbywa się przez uruchomienie w danych warunkach egzystencjalnych czynności zaradczych, co w efekcie pro-

wadzi do osiągnięcia różnych rezultatów, które rzutują później na relacje człowieka ze światem i jego codzienne życie [Lewicka 1994, s. 92].

Tym samym przyjmując na podstawie dokonanych interpretacji, że prymarnym celem postępowania usprawniającego jest optymalizacja zachowań człowieka zarówno w sytuacjach typowych, jak i trudnych, generowanych przez niepełnosprawność, za cel drugiego rzędu należy uznać prewencję i wczesną interwencję, a za cel trzeciego rzędu korektę i stymulację rozwoju. W tej optyce celem najbardziej podrzędnym stają się zadania szczegółowe w szerokim rozumieniu prakseologicznym. Chodzi głównie o rozumną akceptację niepełnosprawności oraz jej konsekwencji przez osobę nią dotkniętą i jej najbliższe otoczenie, kształtowanie pozytywnych postaw wobec zabiegów usprawniających oraz pomoc w antycypowaniu pożądaných stanów rzeczy [Włodek-Chronowska 1993, s. 18; Stachowska 1998, s. 124].

Należy jednak podkreślić, że realizacja nakreślonych celów staje się dopiero możliwa, kiedy pomoc w rozwiązywaniu specyficznych problemów człowieka, tj. uczenia życia z daną niepełnosprawnością, zostanie poprzedzona – poprzez postępowanie diagnostyczne – dokładną znajomością jednostki i jej środowiska życia. Oznacza to, że z myślą o tym, by jednostka osiągnęła właściwy dla niej poziom samodzielności fizycznej, psychicznej i społecznej, wstępna diagnoza musi ukierunkowywać wszelkie oddziaływania ortopedagogiczne, stając się istotnym składnikiem (wręcz podstawą) dla wszelkich przedsięwzięć profilaktycznych, korekcyjnych, terapeutycznych, jak i tych związanych z kształceniem czy zatrudnieniem. Implikacją tego jest zwykle jej wieloaspektowy charakter, równocześnie medyczny, psychologiczny i pedagogiczny z uwzględnieniem sytuacji socjalnej człowieka. Mamy więc na uwadze zebranie fachowych opinii o jednostce i jej reakcjach odnoszonych do leczniczego usprawniania [Sowa, Wojciechowski 2001, s. 289].

Reasumując, postawiona diagnoza staje się pewnym systemem twierdzeń: 1) opisujących zaburzone funkcjonowanie osobiste i społeczne; 2) wyjaśniających owe zaburzone funkcjonowanie; 3) określających, jaki udział w genezie tego zaburzenia mają czynniki sytuacyjne i osobowościowe, a ponadto na ile występujące w tym obszarze sytuacje problemowe uwarunkowane są bezpośrednio i pośrednio czynnikami natury zdrowotnej, czy też niekorzystnymi wpływami otoczenia [por. Jarosz, Sęk 1983, s. 115].

W ramach konkluzji można powiedzieć, że podane ujęcia definiują diagnozę w doradztwie ortopedagogicznym jako praktyczną, realizacyjną oraz ukierunkowaną na kwestie kompensacji psychospołecznej, formę działania. Konsekwencją jednak takiego ujęcia staje się problem wykonalności zaleceń postdiagnostycznych oraz kwestia zależności między zadaniami, metodami i technikami postępowania usprawniającego a skutkami (rezultatami) tego procesu [Kowalik 2007].

Uszczegóławiając, chodzi o potrzebę prowadzenia analiz sprawdzających zaistnienie związku między podejmowaną diagnozą a zorganizowanym tokiem oddziaływań pomocowych, by w ten sposób zaznaczyły się trzy zasadnicze etapy postępowania usprawniającego: od diagnozy konstatacyjnej fakty, poprzez diagnozę ukierunkowującą interwencję i wskazującą na prognozę, do spinającej wszystko diagnozy weryfikującej [Sowa, Wojciechowski 2001, s. 293]. Innymi słowy, dopiero gdy podejmowane interwencje nakierowane na jednostkę z niepełnosprawnością sprowadzają się do tych trzech płaszczyzn, możliwa staje się ocena i weryfikacja osiągniętych celów doradztwa ortopedagogicznego.

W nawiązaniu do poczynionych wyżej ustaleń można też przyjąć, że wniknięcie w indywidualne i egzystencjonalne problemy osoby z niepełnosprawnością oraz wspólne rozważanie (zdefiniowanie) wskazanych problemów, a dopiero w następstwie tego ustalenie zakresu działań ortopedagogicznych (dostosowanych ściśle do jednostkowych potrzeb) sprzyja pożądanym relacjom tak w układzie osobistym, jak i społecznym. W tej perspektywie diagnostycznym punktem odniesienia nie jest sam człowiek z niepełnosprawnością, lecz on w swoim otoczeniu [Speck 2005, s. 378].

Co za tym idzie, zgodnie z ujęciem systemowym w akcie doradczym mamy na uwadze polegającą na sprzężeniu zwrotnym kooperację dwóch autonomicznych systemów będących w stanie współzależności [Speck 2005, s. 380]. Staje się to istotne zwłaszcza wtedy, gdy jednostce z powodu hamujących i blokujących zaburzeń rozwoju lub warunków istniejących w otoczeniu grozi niebezpieczeństwo rozwijania zawężonych czy obciążających interpretacji sensu świata. W zaistniałej sytuacji przed doradztwem ortopedagogicznym pojawia się swoiste wyzwanie, jak pomóc człowiekowi, by miał możliwość znalezienia konstruktywnego sensu życia i włączenia się we wspólnotę oraz codzienny bieg wydarzeń, pomimo indywidualnych i/lub społecznych ograniczeń bądź też obciążeń [Speck 2005, s. 303]. W ślad za tym oddziaływania pomocowe mogą być podejmowane w wielu różnych zakresach, przyjmując określoną formę pomocy. I tak można je rozpatrywać jako: 1) doradztwo edukacyjno-zawodowe związane z planowaniem i bilansowaniem życia; 2) indywidualne doradztwo interwencyjno-terapeutyczne w sytuacji występowania zaburzeń socjalizacyjnych i zagrożeń psychospołecznych; 3) społeczno-ortopedagogiczne poradnictwo ukierunkowane na rodzinę i placówki szkolno-wychowawcze oraz opiekuńcze [por. Hillenbrand 2007, s. 125; Sowa, Wojciechowski 2001, s. 300 i n.].

Zgodnie z powyższym, mówiąc o doradztwie ortopedagogicznym, należy zwrócić uwagę, że nie ma ono jednorodnego charakteru. Oparcie się tylko na jednych przesłankach pociąga za sobą poważne konsekwencje co do sposobu traktowania osoby wspomaganej oraz zakresu w jakim uwzględniany będzie jego kontekst życiowy. Z drugiej strony fachowa pomoc powinna być oferowana także

poza zakresem ortopedagogiki. Ponadto konieczne staje się odpowiednie, merytorycznie ukierunkowane, wsparcie ze strony innych dyscyplin naukowych – o czym szerzej w dalszej części opracowanego artykułu.

Sądzić także należy, że szczególnego znaczenia nabierają tu wzajemne relacje: niepełnosprawność a rodzina oraz potrzeba integralnego i ekologicznego podejścia do udzielanej porady. Po drugie, pomoc w postępowaniu doradczym nie może przyjąć postaci jednoetapowej i jednosytuacyjnej, lecz powinna towarzyszyć terapii i innym zabiegom usprawniającym na różnych jej etapach. Szerzej, tak rozumiane oddziaływania pomocowe powinny wspomagać procesy integracji oraz normalizacji życia, a w końcu także partycypację społeczną jednostki [por. Sowa, Wojciechowski 2001, s. 316]. Inaczej mówiąc, postępowanie pomocowe ma w swych zamierzeniach ułatwić osobie włączenie się do aktywnego uczestniczenia w życiu indywidualnym i zbiorowym, pełnienie adekwatnych ról społecznych – mając na względzie właściwe dla wieku zadania rozwojowe – oraz osiągnięcie niezbędnego poziomu autonomii i poczucia podmiotowości.

Współpraca doradcza jako przestrzeń kreowania relacji pomocowej

Nawiązując do poczynionych powyżej ustaleń nie sposób nie zauważyć, że kwestią o podstawowym znaczeniu w doradztwie ortopedagogicznym jest właściwe przygotowanie specjalnie wytworzonej przestrzeni relacji pomocowej. Dobitnie rzecz ujmując zarysowuje się tu istotne zadanie kształtowania obszarów dotyczących ważnych warunków ramowych i organizacyjnych działań ortopedagogicznych, które później wpływają dodatnio na przebieg postępowania usprawniającego i efekty z nim związane.

W tym kontekście w ortopedagogice przytacza się często konkretne zasady sprzyjające tworzeniu przyjaznej przestrzeni relacji pomocowych. Wśród nich wymienia się zwykle stworzoną atmosferę bezpieczeństwa i poufności prowadzonych rozmów, sprzyjającą zarazem nieskrępowanej wymianie informacji doradczych, kreowanie symetrycznych relacji partnerów interakcji, wreszcie dialog i akceptację dla autonomii emocjonalnej. Kreuje się w ten sposób podejście skoncentrowane nie tyle na problemie, ale osobie doświadczającej tego problemu, gdyż podstawowego znaczenia nabierają tworząca się więź w przestrzeni pomocowej oraz refleksja, która towarzyszy podejmowanym próbom konstruktywnego rozwiązania problemu.

Wnikając nieco głębiej w sens teoretycznych i praktycznych analiz w przedmiotowym zakresie wyraźnie zarysowaną tu kategorią deskrypcji staje się pojęcie

relacji [por. Przesmycka-Kamińska, Pietraszko 1994, s. 38]. W przywołanym kontekście ma się na uwadze relacje osoby – tu z niepełnosprawnością – do samej siebie; człowieka do drugiego człowieka; wreszcie człowieka do świata i otaczającego go rzeczywistości, co pociąga za sobą określone konsekwencje epistemologiczne i aksjologiczne. Odczytana w ten sposób współpraca doradcza rozumiana jest jako relacja pomagania zachodząca między osobą pomagającą i wspomaganą. W tym też kontekście, uznając jednostkę za osobę, przyjmuje się personalne zaangażowanie pedagoga w kreowanie wartości pozytywnych zgodnie z kryterium wyboru zawartego w świadomości aksjologicznej [Przesmycka-Kamińska, Pietraszko 1994,].

Na kanwie powyższego, w ramach prowadzonej dyskusji nad relacją pomagania, przychodzi na myśl kolejna kategoria pojęciowa tzw. relacji konstruktywnej. W literaturze przedmiotu opisana jest ona przede wszystkim jako typ relacji człowiek-świat, mogący obejmować zbiory relacji konkretyzowanych interakcjami realnymi o dowolnym zasięgu czasowym i przestrzennym. W rezultacie cechy relacji konstruktywnej sprzyjają koncentrowaniu aktywności na celach typu samorealizacyjnego, służących rozwiązywaniu ważnych problemów życiowych [Pietraszko 1994, s. 158].

Wydaje się przy tym, że podstawowego znaczenia nabiera tu charakter więzi tworzącej się w relacji pomagania, a zwłaszcza emocjonalnej, komunikacyjnej oraz zadaniowej. Nie bez znaczenia pozostaje też dla relacji konstruktywnej wspólnota realizowanych zadań w ramach procesu definiowania i rozwiązywania trudnych problemów życiowych [por. Pietraszko 1994, s. 160].

Nie trudno przy tym stwierdzić, że w relacji pomocowej mieszczą się również zadania ukierunkowane na partycypację społeczną, rozumianą jako ważny przejaw życia osób z niepełnosprawnościami. Biorąc zgodnie z tym za punkt wyjścia fakt, że w każdej grupie społecznej istnieją skodyfikowane wzory takich indywidualnych cech człowieka, których ujawnienie przez jednostkę skłania grupę do przypisania jej roli pełnoprawnego uczestnika, a tym samym do uruchomienia wobec niej oddziaływań socjalizujących, w istocie rzeczy w ramach doradztwa ortopedagogicznego chodzi o takie ukształtowanie dyspozycji socjalizacyjnych, które staną się gwarancją bycia członkiem danego układu [Modrzewski 2007, s. 33]. Z tej też perspektywy szczególnego znaczenia dla procesu kreowania relacji pomocowej nabiera socjalizacja edukacyjna, polegająca na systematycznym oddziaływaniu – tu usprawniającym – formującym określony rodzaj kompetencji niezbędnych przy realizacji właściwych dla wieku ról społecznych i zadań rozwojowych [Modrzewski 2007, s. 36].

Sprawa staje się bardziej klarowna w odniesieniu do osób, u których jednostkowe właściwości osobowe (obiektywnie obserwowalne i percypowane społecznie) nie są zgodne z przyjętymi w danym układzie społecznym standardowymi

ich wzorami. W tej sytuacji niejako z założenia, mając na względzie relatywne ujmowanie zjawiska uczestnictwa społecznego, należy liczyć się z określonym typem reakcji społecznej mieszczącej w sobie desygnaty zjawiska przyjmującego postać marginalizacji i wykluczenia społecznego [Modrzewski 2007].

Doprecyzowując ten wątek analiz należy postawić pytanie, jaki rodzaj stosunków pojawić się może w kreowanej relacji pomocowej i jakie uwarunkowania leżą u jego podstaw. I tak w literaturze przedmiotu spotyka się różne klasyfikacje porządkujące zagadnienie. Zwykle daje się wyróżnić trzy podstawowe modele relacji pomocowej: aktywność-bierność; kierownictwo-współpraca oraz obustronne uczestnictwo [zob. Heszen-Klemens, Jarosz 1983, s. 304].

Interpretując dalej powyższą kwestię, widać, że w podanej tu klasyfikacji uwzględnione zostały dwa kryteria podziału. Pierwsze z nich dotyczy stopnia zaangażowania osoby wspomaganej, drugie natomiast zakresu udziału obu stron w kierowaniu sytuacją pomocową. Szerzej rzecz ujmując, wymienione kryteria związane są wyraźnie ze stopniem aktywności obu stron w relacji, z zakresem udziału obu stron w rozwiązywaniu sytuacji problemowej oraz celem kontaktu pomocowego i rodzajem wzajemnych stosunków emocjonalne [Heszen-Klemens, Jarosz 1983]. Poddając jednocześnie pod rozważę problem, który z podanych elementów relacji pomocowej odgrywa zasadniczą rolę w jej przebiegu, znawcy zagadnienia wskazują jednoznacznie na klimat emocjonalny jako czynnik ułatwiający wybór optymalnej formy reagowania pomocowego. Taki punkt widzenia zawiera tym samym w sobie próbę implementacji w przestrzeń oddziaływań usprawniających takich desygnatów, jak akceptacja i szacunek, empatia oraz kongruencja (autentyczność) [por. Włodek-Chronowska 1993, s. 14].

Tym samym, rozwijając o kolejne wątki kwestii współpracy doradczej w kreowaniu właściwej relacji pomocowej można jeszcze zapytać o to, jakie są uwarunkowania wzajemnych ustosunkowań w interesującej nas diadzie – jednostka wspomagana i wspomagająca. Wyjaśniając ten problem należy zaakcentować, że jest to zależność złożona, wyznaczona tak przez właściwości i działania osób w niej uczestniczących, jak i czynniki sytuacyjne oraz szersze warunki środowiskowe, w których zachodzi cała interakcja. Na tej podstawie, skupiając nieco bliżej uwagę na samych uczestnikach aktu pomocowego, szczególne znaczenie dla budowanej relacji mają te uwarunkowania, które związane są z indywidualnymi doświadczeniami osoby wspieranej wyniesionymi z badań diagnostycznych, zabiegów leczniczych, zespolone z percepcją własnych powikłań zdrowotnych oraz cechami osobowymi. W przypadku natomiast doradcy rzecz dotyczy nie tylko wiedzy i kompetencji zawodowych, ale także jego osobowości oraz rodzaju zinternalizowanych schematów poznawczych i behawioralnych dotyczących stosunków międzyludzkich [Heszen-Klemens, Jarosz 1983, s. 297–299]. Wszystko to zanurzone jest w szerszym kontekście społecznym, tworząc wieloczynnikowe uwarunko-

wania, pomagając – jak się wydaje – zrozumieć jednak specyfikę interakcji zawiązujących się w przestrzeni wyznaczonej przez relacje pomocową.

Reasumując, na podstawie przytoczonych ujęć i stanowisk należy założyć, że celem każdej właściwie kreowanej relacji pomocowej powinna stać się taka współpraca, która pozwoli uruchomić zasoby tkwiące w osobie wspomaganej, wzbogacić ją, modyfikować i rozwijać, a także zwiększyć jej kompetencje osobiste [por. Sęk, Brzezińska 2008]. Wiąże się z tym także pomoc w aktualizacji siebie [zob. Witkowski 1996], którą należy rozumieć jako dążenie do rozwoju wszystkich potencjałów jednostki, obejmujących wiedzę, uzdolnienia, zainteresowania i wszystko to co jest w zawiązku z obrazem siebie oraz przyczynia się do własnego wzrostu i konstruktywnego zadowolenia [Hojczyk, Bidzan 2011, s. 438].

Profesjonalizm ortopedagogiczny w kontekście interdyscyplinarnej wymiany

Przechodząc do kolejnego problemowego obszaru prowadzonych analiz należy zwrócić uwagę na rysujący się od początku niniejszego wywodu interdyscyplinarny i polisemiczny charakter omawianego zagadnienia. W świetle tego co zostało powiedziane, niewątpliwie potrzeba wielozakresowej diagnozy sytuacji problemowej i konieczności udzielania adekwatnej (kompetentnej) pomocy wiąże się z konstatacją faktu, że podejmując działania wspomagające ortopedagog musi korzystać z szerokiej wiedzy o człowieku, zwłaszcza psychologicznej, lingwistycznej, logopedycznej, medycznej, prawnej i socjologicznej. Uściślając nieco zagadnienie nie sposób nie zauważyć, że w rzeczywistości problematyka niepełnosprawności kształtuje pole teoretycznych analiz wielu dyscyplin naukowych. I tak, oprócz oczywistych podstaw leżących w medycynie, jest mocno osadzona w psychologii, socjologii oraz prawie. Ponadto stojąc na stanowisku, że przedmiotem zainteresowania działania ortopedagogicznego nie jest niepełnosprawność sama w sobie, lecz upośledzone warunki rozwoju i wychowywania, które rozpatrywane są zarówno jednostkowo, jak i na tle całości życia społecznego, wyraźnie zarysowuje się złożoność problemów praktyki ortopedagogicznej [por. Hillenbrand 2007, s. 32].

W rzeczywistości, zgodnie z przytoczonym ujęciem, postępowanie pomocowe należy uznać za zorganizowany system działalności o charakterze informacyjnym, edukacyjnym, interwencyjno-wyprzedzającym, jak i terapeutycznym [por. Pawłowska 2009]. Jeżeli więc mówimy o doradztwie w postępowaniu usprawniającym, należy zwrócić uwagę, że nie ma ono charakteru jednorodnego, co oznacza konieczność całościowego podejścia do udzielonej pomocy, mając na

względnie nie tylko aspekt zdrowotny, a także ogół czynników, które wpływają na stan psychiczny jednostki w ich wzajemnych powiązaniach. Oparcie się tylko na jednym wymiarze funkcjonowania człowieka pociąga za sobą poważne konsekwencje co do jego sposobu traktowania oraz zakresu +

, w jakim uwzględniony zostanie kontekst społeczny.

Syntetyzując, przyjęte stanowisko w sposób jednoznaczny wskazuje na potrzebę wejścia w dialog z dyscyplinami pokrewnymi, ukazując szerokie możliwości uruchomienia interdyscyplinarnych procesów wymiany. Egzemplifikacją tego stają się dążenia do spożytkowania dla celów opracowania teoretycznych podstaw ortopedagogicznych interwencji osiągnięć innych dziedzin wiedzy oraz stworzonych w ich ramach teorii [Speck 2005, s. 270 i 377]. Podejście takie wiąże się z otwartością i kooperacją, wtedy gdy ma się na celu całościowe i komplementarne podejście do problemów życiowych człowieka. Dodać należy, że postępująca specjalizacja w obrębie samej ortopedagogiki znacznie wzmocniła ową interdyscyplinarność, powodującą jednocześnie oczywistą zasadność zróżnicowania metod, form i środków w postępowaniu usprawniającym. W tym świetle interdyscyplinarność wraz z interdyscyplinowością stała się swoistą koniecznością, wymuszoną potrzebą naukowego rozwiązania określonych problemów praktycznych związanych z wielowymiarowością uszkodzeń i funkcji, złożonością warunków ich powstawania i nasilania się oraz zarysowującym się pluralizmem w leczeniu usprawniającym [Speck 2005, s. 309–312].

Pamiętać przy tym trzeba, że to indywidualne uszkodzenia czy zaburzenia są istotnym wyznacznikiem specjalnych potrzeb edukacyjnych jednostki, i – co więcej – poprzestanie tylko na ogólnym stwierdzeniu wspomaganie rozwoju nie wskazuje istotnych punktów ciężkości, ważnych dla podejmowanych oddziaływań ortopedagogicznych. W tym też kontekście znaczenia nabiera doradcze wsparcie ze strony innych dyscyplin naukowych.

Wyrazem pożądaney interdyscyplinarności w podejściu do problemów jednostki z niepełnosprawnością jest współpraca w ramach zespołu diagnostyczno-terapeutycznego i pomocowego. Tworzą go: lekarz prowadzący, psycholog, pedagog oraz inne podmioty w zależności od indywidualnych potrzeb osoby wspomaganej. Skuteczność funkcjonowania zespołu zależy m.in. od umiejętnego rozłożenia przypadających zadań oraz komplementarnej współpracy. Jest rzeczą nieodzowną, żeby z ogólnym kierunkiem działania zespołu byli zapoznani rodzice oraz inne osoby sprawujące opiekę pedagogiczną nad dzieckiem. Spełnienie wskazanych warunków jest potrzebne dla ukształtowania właściwej, wspomagającej atmosfery psychoterapeutycznej, która skutecznie będzie zapobiegać pojawieniu się tak błędów jatrogennych, jak i sporów kompetencyjnych [Heszen-Klemens, Jarosz 1983, s. 294]. Odpowiednikiem tego jest opracowany przez G. Egana [2002, s. 53] model kompetentnej pomocy, który w swych założeniach

zawiera trzy podstawowe etapy: 1) ocenę sytuacji życiowej, 2) określenie potrzeb i problemów do rozwiązania, 3) wybór strategii działań pomocowych.

Złożonym problemom i zadaniom doradczym oraz pomocowym odpowiadają różne możliwości postępowania usprawniającego. Wybór ich wiąże się z posiadaniem specjalistycznych kwalifikacji zawodowych uzyskiwanych formalnie po ukończeniu właściwego kierunku studiów wyższych. Oprócz tego ortopedagog w ramach swojego wykształcenia i różnych form doskonalenia podyplomowego powinien zdobyć konkretny zasób kompetencji. Pożądane są nie tylko pogłębione zdolności i umiejętności w obszarze komunikacji interpersonalnej oraz w sferze społecznej i emocjonalnej, ale niezbędne stają się kwalifikacje profesjonalne, przede wszystkim diagnostyczno-terapeutyczne.

W świetle prowadzonego wywodu profesjonalny doradca-ortopedagog nie może posługiwać się wiedzą czerpaną wyłącznie z własnego doświadczenia, ale powinien kierować się przede wszystkim zweryfikowanymi teoriami naukowymi, wiedzą usystematyzowaną oraz oczekiwaniami osób wspomaganych. Tym samym powinien posiadać wiedzę nie tylko o tym jak radzić, ale także szerszą wiedzę i kompetencje na temat budowania relacji doradczej, realizacji procesu doradczego (w tym jego profesjonalizacji), umiejętności zarządzania własnym rozwojem zawodowym. Współgrać ma z tym wszystkim rozumne podejście do zasad etycznych i standardów zawodowych oraz gotowość ich przestrzegania w procesie udzielanego wsparcia [por. Wysocka 2013, s. 303 i in.].

Doradztwo na gruncie ortopedagogiki wymaga również wypracowania własnych (sprawdzonych w praktyce) strategii pomocowych, autooceny uzyskiwanych efektów, a przede wszystkim informacji zwrotnych od odbiorców udzielanego wsparcia. Wówczas dopiero staje się ono procesem spersonalizowanym i konstruktywnym w swoim praktycznym wymiarze.

Refleksja końcowa. Aplikacja paradygmatu

Rozważając problematykę doradztwa ortopedagogicznego należy na zakończenie odnieść się szerzej do przyjętego założenia, zgodnie z którym jednostka z niepełnosprawnością traktowana jest jako wyjątkowy byt-fenomen, zdolny do podmiotowego istnienia i tworzenia związków z innymi ludźmi [por. Zeidler 2007, s. 30–31].

Zgodnie z powyższym ujęciem, prowadząc rozważania dotyczące problematyki życia z niepełnosprawnością i dostosowania się do niepełnosprawności, zasadne staje się choćby skrótowe odniesienie się do kwestii antropologicznego punktu widzenia osoby, który aplikuje podmiotowy wymiar jej istnienia. Co za

tym idzie, ważnym atrybutem zakładanego tu osobowego, podmiotowego egzystowania, czyli bycia-w-świecie każdego człowieka jest potencjalnie nieograniczony rozwój, niejako budowanie swojej osobowości – stawanie się *per se* [Oleńnicz 2005, s. 81–82]. Zgodnie z tym doświadczanie owego bycia, egzystowanie, istnienie podmiotowe oznacza przeżywanie zdarzeń własnego życia w odniesieniu do świata wartości i intencjonalne odnoszenie się do zjawisk rzeczywistości, do innych osób oraz samego siebie i wartości [zob. Krasnodębski 1986].

Tak nakreślony zamysł pozwala przyjąć, że świadczenie usług pomocowych czy wspierających dotyka równie wyraźnie systemu wartości. Jak zauważa bowiem O. Speck [2005, s. 307], wszelkie ortopedagogiczne działania są jednocześnie działaniami zorientowanymi na wartości. Oznacza to, że jeśli ma się na względzie udane życie jednostki z niepełnosprawnością, powinny być one pojmowane przez pedagoga przede wszystkim jako osobiste etyczne zobowiązanie – odpowiedzialność – nie zaś tylko jako funkcjonalne, profesjonalne wykonywanie czynności. Przy tym ważnym aspektem tej odpowiedzialności jest nie tylko odpowiedzialność za siebie, będąca dyspozycją do świadomego i umiejętnego poruszania się w świecie wartości, ale również odpowiedzialność za drugiego człowieka – tu osoby o niepełnej sprawności [zob. Ablewicz 2003, s. 173 i n.].

Czym są zatem wartości w doradztwie ortopedagogicznym, jaką pełnią w nim funkcję? Uważa się, że każda relacja pomocowa powinna opierać się na wartościach, które ją przenikają i dynamizują, gdyż stanowi ona pewien organizm, dzięki któremu wartości mogą ożyć. Zdaniem E. Egana [2002, s. 77–78] wartości odgrywają kluczową rolę w procesie pomocy, a orientacje wartościujące pomagającego w postępowaniu usprawniającym wpływają na orientacje aksjornormatywne osoby wspomaganiej.

W tym ujęciu podstawowego znaczenia nabiera wydobycie istotnych wartości dla procesu pomocy. Okazuje się, że w praktyce wartości pozwalają doradcy podjąć właściwą decyzję co do dalszego postępowania. Jeżeli nie ma on precyzyjnego systemu wartości, staje się ambiwalentny w swoim postępowaniu [Egan, 2002]. W rezultacie, respektując potrzeby każdego człowieka, przejawiając bezwarunkową gotowość akceptowania go w sytuacji inności, wyraziście egzemplifikują się różne cnoty, a wśród nich zdolność odnajdywania sensu w momencie kryzysu związanego z jego brakiem, a więc możliwości postrzegania i wskazania sensu w obliczu jego utraty [Speck 2005, s. 307–308].

Jednym słowem partnerzy relacji pomocowych stają w obliczu podstawowego pytania dotyczącego sensu ich istnienia i działania. Zgodnie z tym zadanie ortopedagoga polega nie tylko na wskazywaniu wartości wspomagających gotowość do odnajdywania przez jednostkę własnego sensu życia, ale także na rozpoznawaniu indywidualnych i społecznych ograniczeń oraz obciążeń, które ten sens naruszają [por. Rosiński 2003, s. 38].

Konkludując, w podejściu skoncentrowanym na osobie wyraźnie zarysowuje się partnerski stosunek i względnie trwała więź w trakcie konstruktywnego rozwiązywania sytuacji problemowych. Pedagog staje się więc kimś kto pomaga, a w przypadku sytuacyjnie sprzecznych sposobów ich postrzegania próbuje uzgodnić wspólny punkt widzenia, wykazując umiejętność wyjaśnienia swojego profesjonalnego i moralnego stanowiska. W zakreślonym podejściu termin osobowy wymiar relacji pomocowej oznacza pomoc skoncentrowaną na jednostce, w której rzeczywiste potrzeby człowieka, a nie modele pomocy czy metody stosowane przez wspomagającego, znajdują się w centrum zainteresowania [por. Egan 2002, s 25].

Rozważając dalej kwestię związaną z budowaniem relacji pomocowej słuszne wydaje się, by na zakończenie odnieść się jeszcze do ogólnej zasady dotyczącej uwzględniania kontekstu rozwojowego w poradnictwie terapeutycznym. Transponując tym samym wypracowane przez S. Greenspan [1999] założenia modelu terapii rozwojowej na grunt ortopedagogiki można wskazać na pewne istotne sposoby dynamizowania przez doradcę przebiegu relacji w postępowaniu usprawniającym. Przyjmując zgodnie z tym, że dynamika kontaktu wyznaczana jest działaniem podmiotów relacji, doradca-ortopedagog powinien w szczególności:

- odwoływać się do naturalnych zasobów i zainteresowań osoby wspomaganej, aby w procesie udzielanej pomocy zaangażować kilka istotnych procesów rozwojowych w tym samym czasie;
- pracować z klientem na tym poziomie rozwoju, na którym się on w danym czasie znajduje;
- uczynić celem pomocy dążenie do ustalenia z osobą wspieraną poziomów rozwojowych, do których ona dąży w procesie postępowania usprawniającego;
- wspierać poczucie podmiotowości i samowystarczalność klienta.

W nakreślonej perspektywie widać wyraźnie, że wartość osoby w relacjach pomocowych nabiera szczególnego znaczenia. Wiąże się ona bowiem z afirmacją i szacunkiem dla osoby wspomaganej, zaangażowanej w tę relację. W filozofii dialogu M. Bubera [za: Wolicki 2008, s. 73–74] wskazuje się, że cechą autentycznych relacji międzyosobowych jest wzajemna akceptacja i afirmacja jednostki w jej osobowym, indywidualnym bycie. Co ważniejsze, każde autentyczne odniesienie do innych osób oznacza akceptację inności drugiego człowieka, a wskazana akceptacja i afirmacja staje się nieodzowna dla bytu i rozwoju osoby [Wolicki 2008].

Dodatkowo tworzy się przekonanie, że szczególny wymiar akceptacja i afirmacja dla osoby przybiera w sytuacji, gdy odniesiemy je do wartości szacunku. W rzeczywistości szacunek wiąże się ze szczególnym sposobem postrzegania siebie i innych. Szacunek, jeśli ma mieć znaczenie w praktyce, nie może być tylko sposobem podejścia lub widzenia innych. Odczytany natomiast jako swoista koncepcja, wskazuje na pewne normy, wynikające ze związku między godnością

człowieka a szacunkiem, które dają się odnieść do relacji pomocowych [zob. Ega 2002, s. 80].

W tak zarysowanej optyce wyraża się poszanowanie autonomii człowieka i tworzenie wspomnianych już symetrycznych relacji w procesie udzielania pomocy, gdzie uczestniczące w nim osoby są istotami równymi w swej godności i wolności. Zwrot, który dokonał się w procesie pomocy, stał się możliwy dlatego, że w tym nurcie jednostka traktowana jest podmiotowo, a udzielane wsparcie czyni się partnerskim współdziałaniem w rozwiązywaniu problemów drugiego człowieka. Jednym z podstawowych celów udzielanej pomocy staje się wtedy umożliwienie poznania, właściwego przeżywania swoich indywidualnych predyspozycji i ograniczeń oraz zwiększenie tego co daje się pomieścić w słowach potencjał życiowy, czy osobiste zasoby.

Przyjęty punkt widzenia ukierunkowuje sposób myślenia na temat działań pomocowych, uwzględnia zarówno właściwe patrzenie na człowieka, jak i rolę wpływów zewnętrznych na kreowanie niezależnego i normalnego życia. Z powyższego wynika, że doświadczenia wynoszone z relacji pomocowej wpływają na ustosunkowanie się do siebie i otoczenia, przekonania, zasady postępowania i kształtujący się system wartości. Zdefiniowane relacje osobowe wraz z afirmacją i szacunkiem osób wspomaganych oraz innych zaangażowanych w te relacje stanowiłyby w tym ujęciu jedną w swoim rodzaju strukturę, która powstaje z połączenia określonego typu relacji: poznawczych, sprawczych i aksjologicznych [zob. Zeidler 2007, s. 227–228]. W końcu należy powiedzieć, że otwarcie się na problemy i potrzeby osób z niepełnosprawnościami – charakterystyczne oblicze człowieka Innego – wyznacza sens i miarę wszelkiego ortopedagogicznego działania w postępowaniu usprawniającym, stanowiąc zarazem czytelne punkty odniesienia dla etycznych kryteriów. Jego wyrazem jest ciągle poszukiwanie optymalnych rozwiązań w zakresie niesienia pomocy przez doradców asymilujących lub odrzucających różne koncepcje i podejścia. W tym też kontekście zarysowuje się wyraźnie idea społecznego włączenia osób niepełnosprawnych, a co za tym idzie, społeczny wymiar pedagogiki specjalnej ujęty w zadaniu „[...] obrony praw osób z niepełnosprawnościami do udziału we wspólnym życiu w przeciwieństwie do tendencji wykluczających je z tego życia” [Speck 2005, s. 401].

Bibliografia

- Ablewicz K. (2003), *Teoretyczne i metodologiczne podstawy pedagogiki antropologicznej. Studium sytuacji wychowawczej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Bauman Z. (1991), *Socjologiczna teoria postmoderny* [w:] *Postmodernizm w perspektywie filozoficzno-kulturowej*, red. A. Zeidler-Janiszewska, Instytut Kultury, Warszawa.
- Bauman Z. (2006), *Płynna nowoczesność*, Wydawnictwo Literackie, Kraków.
- Bauman Z. (2011), *Kultura w płynnej nowoczesności*, Agora, Warszawa.

- Bauman Z. (2000), *Ponowoczesność jako źródło cierpienia*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Beck U. (2002), *Spółczesność ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa.
- Botkin J.W., Elmandjra M., Malizta M. (1982), *Uczyć się bez granic. Jak zewrzeć „lukę ludzką”? Raport Klubu Rzymskiego*, PWN, Warszawa.
- Teutsch-Smith D. (2009), *Pedagogika specjalna*, t. 1, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Egan G. (2002), *Kompetentne pomaganie*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Erikson T.H. (2003), *Tyrania chwili. Szybko i wolno płynący czas w erze informacji*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.
- Fukuyama F. (2000), *Wielki wstrząs*, Bertelsmann Media, Warszawa.
- Giddens A. (2008), *Konsekwencje nowoczesności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Giddens, A. (2001), *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, PWN, Warszawa.
- Greenspan S. (1999), *Developmentally based psychotherapy*, International Universities Press, Madison Connecticut.
- Hegel G. (1990), *Encyklopedia nauk filozoficznych*, PWN, Warszawa.
- Heszen-Klemens I., Jarosz M. (1983), *Stosunek lekarz – pacjent; zespół diagnostyczny [w:] Psychologia lekarska*, red. M. Jarosz, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Hillenbrand C. (2007), *Pedagogika zaburzeń zachowania*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Jarosz M., Sęk H. (1983), *Niektóre metody badań psychologicznych [w:] Psychologia lekarska*, red. M. Jarosz, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Jarymowicz M. (2008), *Psychologiczne podstawy podmiotowości*, PWN, Warszawa.
- Kargulowa A. (1996), *Przeciw bezradności. Nurty – opcje – kontrowersje w poradnictwie i poradownictwie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Kojczyk M.J., Bidzan M. (2011), *Aktywne formy pracy diagnostyczno-terapeutycznej z dziećmi i młodzieżą z chorobami przewlekłymi [w:] Rozwój poprzez terapię. Interdyscyplinarne aspekty pedagogiki leczniczej*, red. M. Bidzan, W. Budziński, Wydawnictwo Gdańskiej Wyższej szkoły Humanistycznej, Gdańsk.
- Kowalik S. (2007), *Humanizm i niepełnosprawność – promowanie jakości życia [w:] Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, red. W. Zeidler, Gdańsk.
- Krasnodębski Z. (1986), *Rozumienie ludzkiego zachowania. Rozważania o filozoficznych podstawach nauk humanistycznych i społecznych*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.
- Krauza A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kwociński Z. (1999), *Edukacja wobec nadziei i zagrożeń współczesności [w:] Humanistyka przełomu wieków*, red. J. Koziński, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa.
- Leszniewski T. (2010), *Doświadczenie czasu w procesie konstruowania tożsamości jednostki [w:] Procesy tożsamościowe. Symboliczno-interakcyjny wymiar konstruowania ładu i nieładu społecznego*, red. K.T. Konecki, A. Kacperniak, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Lewicka M. (1994), *Sposoby rozwiązywania problemów życiowych prowadzące do powstawania stanów pesymizmu życiowego [w:] Refleksja nad etycznymi i teoretycznymi podstawami pomocy*

- psychologicznej, red. J. Przesmycka-Kamińska, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Lis-Kujawski A. (2008), *Postmodernizm w podróży do granic rodziny* [w:] *Miłość, wierność i uczciwość na rozstajach współczesności Kształty rodziny współczesnej*, red. W. Muszyński, E. Sikora, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Modrzewski J. (2007), *Socjalizacja i uczestnictwo społeczne. Studium socjopedagogiczne*, Poznań.
- Oleniacz M. (2005), *Przeżywanie młodości. Obraz fenomenu w badaniach biograficznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Osburn J. (2006), *An overview of social role valorization theory*, „The SRV Journal”, nr 1(1), s. 4–13.
- Pawłowska R. (2009), *Poradnictwo pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pietraszko J. (1994), *Pojęcie relacji konstruktywnej a pojęcie więzi w psychologii osobowej i środowiskowej* [w:] *Refleksja nad etycznymi i teoretycznymi podstawami pomocy psychologicznej*, red. J. Przesmycka-Kamińska, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Przesmycka-Kamińska J., Pietruszko J. (1994), *Podejście relacyjne w refleksji nad pomocą psychologiczną* [w:] *Refleksja nad etycznymi i teoretycznymi podstawami pomocy psychologicznej*, red. J. Przesmycka-Kamińska, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Rosiński D. (2003), *Nauczyciel wobec zaburzeń procesu socjalizacji u uczniów*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań.
- Sęk H., Brzezińska A. (2008), *Podstawowe umiejętności pomagania* [w:] *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. 1, red. J. Strelau, D. Doliński, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Sowa J., Wojciechowski F. (2001), *Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym*, Rzeszów.
- Speck O. (2005), *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Speck O. (2013), *Inkluzja edukacyjna a pedagogika lecznicza*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Stachowska M. (1998), *Rehabilitacja psychologiczna* [w:] *Rehabilitacja medyczna*, red. K. Milanowska, W Dega, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Szarkowicz D. (2007), *Odkrywanie niepełnosprawności: korzenie ortopedagogiki* [w:] *Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, red. W. Zeidler, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Szkudlarek T. (2012), *Ryzyko tożsamości* [w:] *Tożsamość trudne pytanie kim jestem*, W. Łukaszewski, D. Doliński, A. Fila-Jankowska, T. Maruszewski, A. Niedźwieńska, P. Oleś, T. Szkudlarek, Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot.
- Witkowski T. (1996), *Wprowadzenie do Skali Postaw Wobec Osób Przewlekłe Chorych*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Witkowski T. (2003), *Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych*, Małe Dzieło Bożej Opatrzności, Warszawa.
- Włodek-Chronowska J. (1993), *Komunikacja perswazyjna w poradnictwie zawodowym*, Ossolineum, Warszawa.
- Wolicki M. (2008), *Relacje osobowe*, Wydawnictwo Diecezjalne i Drukarnia w Sandomierzu, Sandomierz.
- Wysocka E. (2013), *Diagnostyka pedagogiczna. Nowe obszary i rozwiązania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

- Zeidler W. (2007), *Niepełnosprawni pomiędzy psychologią a ortopedagogiką* [w:] *Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, red. W. Zeidler, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Żółkowska T. (2013), *Spoleczna (de) waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej* [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, red. Z. Gajdzica, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Karolina Tersa
Uniwersytet Gdański

Wczesne wspomaganie rozwoju a wsparcie i pomoc społeczna

Early developmental support versus social backup and social service

The article is centered on questions of social support for small children with disabilities and their families. The author views the subject through diversified perspectives, showing the situation of incoming diagnosis of disability as complicated not only for its carrier, but also for his all social environment. The main accent is put onto institutions of early developmental support and their connections with social support, social backup and social services.

Słowa kluczowe: wczesne wspomaganie rozwoju, pomoc społeczna, wsparcie społeczne, rodzina z niepełnosprawnym dzieckiem

Keywords: early developmental support, social service, social backup, disabled child's family

Wprowadzenie

Od kilkunastu lat w polskim systemie wspomagania osób z niepełnosprawnością oraz nią zagrożonych funkcjonuje kilka niezależnych sposobów udzielania wsparcia na jego wczesnym ontogenetycznym etapie. Podstawowe modele opierają się na systemie służby zdrowia (pomoc udzielana jest tu w tak zwanych ośrodkach wczesnej interwencji) oraz na systemie oświaty (pomoc udzielana w przedszkolach, poradniach psychologiczno-pedagogicznych czy też ośrodkach terapeutycznych).

Idea, która spowodowała powstanie wszystkich wyżej wymienionych form wsparcia, opiera się na założeniu, iż wiele z trudności związanych z niepełnosprawnością jednostki nie jest związanych z organiczną, konstytucjonalną dysfunkcją. Pewne fizjologiczne predykatory, jak nazywa je w przypadku upośledzenia umysłowego Małgorzata Kościeliska [1998], pozwalają tylko na większą

procentowo szansę wystąpienia określonych utrudnień. Problemy związane z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego dziecka stanowią również o ryzyku wystąpienia dalszych zakłóceń w sferze osobowej i w rezultacie pojawienia się, na zasadzie sprzężenia zwrotnego, wtórnych zaburzeń dodatkowo blokujących rozwój.

Według definicji wczesne wspomaganie to: „praca nastawiona na udzielanie wieloaspektowej pomocy psychospołecznej rodzinie w przystosowaniu się do akceptacji i integracji nowego jej członka oraz możliwie wczesne psychopedagogiczne oddziaływanie na małe niepełnosprawne dziecko w celu poprawy jego funkcjonowania oraz udzielania wsparcia psychicznego i merytorycznego jego rodzinie” [Kwaśniewska, Wojnarska 2004, s. 186]. Udzielenie wsparcia na wczesnym ontogenetycznie etapie rozwoju pozwala na wyeliminowanie czynników, które mogą takiego rodzaju predykatory uruchomić. Czynniki te są zazwyczaj związane z szeroko pojętym środowiskiem, w którym rozwija się dziecko z niepełnosprawnością.

Wczesna interwencja, wczesne wspomaganie i wszelkie inne oddziaływania wobec bardzo małych dzieci są naznaczone szczególną niepewnością. Pozwalam sobie postawić tezę, iż jest to niepewność dająca raczej wolność oddziaływań niż je ograniczająca. Niepewność ta związana jest z niedookreśleniem stanu rozwijającego się wciąż małego człowieka. Wiele dzieci, które trafiają pod opiekę placówek czy osób zajmujących się wczesnym wsparciem, nie jest formalnie określonych jako osoby niepełnosprawne. Część z nich w toku swego indywidualnego rozwoju pozyska orzeczenia o takim stanie, część z nich świadomie (samemu lub przy pomocy opiekuna) z takiego orzeczenia zrezygnuje, kolejna część natomiast pokona pojawiające się początkowo rozwojowe utrudnienia i nie pojawią się wobec niej żadne sygnały wskazujące na możliwość określenia ich mianem osób niepełnosprawnych.

Funkcje wczesnego wspomagania

Istotą wczesnego wspomagania jest działanie przed uruchomieniem się mechanizmów patologizujących wtórnie. Podobnie rzecz ma się z oddziaływaniami skierowanymi w tym obszarze ku rodzinie. Należy wyłapać jej problemy zanim zabrną w zaułki, w których potrzeba już znacznie dalej posuniętych działań, jak włączenie pomocy społecznej czy wyłączenie rodziny w jej podstawowych funkcjach. „Idea profilaktyki i wczesnej interwencji jest wspomaganie rodziców i rodzin zanim jeszcze pojawią się problemy” [D’Addato, Williams 2013, s. 6].

Wczesne wsparcie nie jest ideą występującą wyłącznie w polu pedagogiki specjalnej. Wiele jego założeń rozwijało się i nadal rozwija w innych dziedzinach,

dotyczących pracy z ludźmi w ogóle. W wyjątkowo wyważony sposób zasady wczesnego wsparcia, uwzględniające pracę z rodzinami dzieci zagrożonych trudnościami, opracowało stowarzyszenie Eurochild, zajmujące się głównie środowiskami zagrożonymi dysfunkcjami społecznymi. Respektowania tych zasad stowarzyszenie poszukuje u instytucji zajmujących się dzieckiem i jego rodziną w wielu europejskich krajach, oznaczając ich działania jako dobre praktyki. Do zasad tych zalicza się:

- ukierunkowanie w największym stopniu na pracę z rodzicem, rodziną, wspólnotą lokalną, tak by promować tworzenie stymulującego otoczenia, sprzyjającego rozwojowi dziecka;
- podkreślanie bezwzględnej potrzeby projektowania odpowiednio dobranej interwencji, podjętej w stosownym czasie, w spotykającej podmioty oddziaływać trudnej życiowej sytuacji;
- respektowanie zasad: podejścia nieoceniającego, braku stygmatyzacji, współuczestnictwa, skupienia na atutach, powszechnej dostępności i wczesnej interwencji;
- uwzględnianie współpracy międzysektorowej [D'Addato, Williams 2013].

Niestety wczesna diagnoza i wsparcie, tak szeroko postulowane we wszystkich ideologicznych, teoretycznych czy prawnych deklaracjach, wcale nie ma się w czasach obecnych dobrze. Jest to obszar wyjątkowo nieodporny na ekonomiczne wahania, które dotyczą ostatnio świat zachodni [D'Addato, Williams 2013]. Nie kieruje się przy tym myślenia w ekonomicznie uzasadnionym kierunku, gdzie wczesna interwencja redukuje przyszłe koszty wtórnej i całozyciowej opieki.

Rodzimą wersję ważnych zasad, którymi powinno się kierować, podejmując działania zwrócone ku wczesnej interwencji, stworzyli rodzice – założyciele największej polskiej pozarządowej organizacji pomocowej, zadedykowanej osobom niepełnosprawnym: Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. W myśl tych zasad:

- diagnoza musi być stawiana jak najwcześniej;
- diagnoza musi być nierozdzielnie związana z rozpoczęciem terapii i rehabilitacji oraz pomocą rodzinie;
- jeśli sprecyzowanie diagnozy wymaga dłuższego czasu, to rehabilitacja i terapia muszą być rozpoczęte na podstawie rozpoznania objawów;
- opieka medyczna, w tym rehabilitacja ruchowa, musi być połączona z psychologią, logopedyczną i pedagogiczną;
- diagnoza, programowanie terapii oraz ocena efektów rehabilitacji wymagają wspólnej pracy wielospecjalistycznego zespołu;
- podmiotem wczesnej pomocy ma być nie tylko dziecko, ale i jego rodzina, która wymaga wsparcia psychicznego, informacji i edukacji [Kastory-Bronowska, Pakuła 2004, s. 113].

Wsparcie społeczne i pomoc społeczna

Istotne jest dostrzeżenie różnic definicyjnych w rodzajach niesionej ludziom pomocy. Występuje oczywiście całe spektrum jej rodzajów, natomiast literatura dostarcza kilku możliwych sposobów jej kategoryzacji.

Wsparciem nazywamy postawę pomagania ludziom w odzyskiwaniu przez nich pewnego rodzaju równowagi psychicznej, która powstała na skutek zaburzonego procesu socjalizacji. Jest nim również postawa nakierowana na zapobieganie sytuacjom, które mogłyby do takiego stanu doprowadzić [Kirenko 2002, s. 76].

Jak nadmienia Caplan [za: Kirenko 2002], wsparcie społeczne dotyczy zaspokajania potrzeb w następujących obszarach:

- pomoc socjoemocjonalna,
- pomoc instrumentalna.

Szczegółowiej rodzaje tak rozumianego wsparcia, w zależności od potrzeb wspieranego i zasobów wspierającego, mogą być zdefiniowane jako udzielane w sferach: informacyjnej, emocjonalnej, materialnej, instrumentalnej i wartościującej.

Według znaczącego teoretyka wsparcia społecznego, A. Axera [za: Kirenko 2002], wsparcie społeczne zatacza wokół otrzymującej je osoby coraz szersze kręgi, przynosząc tym samym coraz bardziej rozrzedzone i mniej osobiste sieci społeczne. Kręgi te to wsparcie:

- instytucjonalne (medyczne, społeczne, psychologiczne, edukacyjne),
- laickich organizacji pomocowych,
- najbliższego otoczenia jednostki.

Należy zauważyć, że w sytuacjach wyjątkowo skomplikowanych, jakimi są z pewnością nabycie niepełnosprawności czy stanie się rodzicem niepełnosprawnego dziecka, kręgi pomocy w pierwszej chwili zawężają się. Badania ukazują, iż rodzina z niepełnosprawnym dzieckiem i same osoby niepełnosprawne często mogą liczyć wyłącznie na wsparcie najbliższych. Dalsze kręgi społeczne rozluźniają się z powodu stygmatu oraz funkcjonowania opisywanych osób w sposób odmienny i utrudniony. Z kolei znane do tej pory instytucje przestają odpowiadać indywidualnym potrzebom bohaterów moich rozważań [Kirenko 2002, s. 80.]

W rozważaniach Kawuli [1996] wsparcie można ujrzyć w kilku jego podstawowych układach/wymiarach:

- człowiek – człowiek,
- człowiek – grupa,
- człowiek – instytucje,
- człowiek – szersze układy społeczne.

Każdy kolejny z wymienionych układów posiada coraz mniej osobowy kontakt strony wspieranej i wspierającej. Rośnie zakres możliwości wsparcia, ale wzrastają także jego negatywne skutki, takie jak uzależnienie od pomocy, uprzedmiotowienie strony obdarowywanej czy wyuczona bezradność.

Wsparcie społeczne ma kilka unikatowych, znaczących dla jego identyfikacji, cech. Według Kirenki [2002] zamykają się one w następujących jakościach:

- jest podjęte jedno- lub obustronnie;
- jest nakierowane na rozwiązanie aktualnego, doskwierającego problemu (przez jedną lub obie strony);
- zawiera wymianę emocji, informacji, instrumentów, dóbr oraz komunikaty o dostępności tych własności u stron wymiany/wsparcia;
- jest jedno- lub obustronne;
- oczekiwane i uzyskane wsparcie musi być zbliżone w kategoriach jakości i ilości, inaczej jest nieskuteczne;
- kierunek wsparcia może się zmieniać, udzielane jest stronom naprzemiennie;
- zostaje podjęte w sytuacji dla jednej ze stron interakcji kryzysowej, problemowej lub trudnej.

Relacje wczesnego wsparcia z wspieraniem rodzin

Jak zaznaczyłam na samym wstępie, wczesna pomoc dziecku z niepełnosprawnością udzielana jest w Polsce dzięki kilku programom. Różnorodność ta, na pierwszy rzut oka pozytywna i umożliwiająca wybranie odpowiadającej poszukującym rodzicom jej formy, jest spowodowana przez niekorzystne systemowe czynniki i przynosi bardzo niesprzyjające obdarzonym nią podmiotom konsekwencje.

Wielość form udzielanego wczesnego wsparcia związana jest bowiem z resortowością¹ naszej polityki. Stan ten wiąże się z faktem, iż każdy resort, za który odpowiedzialne są poszczególne ministerstwa, przyznaje środki i proponuje rozporządzenia dotyczące wyłącznie własnej działalności.

Takie podejście do udzielania pomocy przeczy zasadzie kompleksowości, która jest jednym z naczelnych wyznaczników dobrego wsparcia. Opisywane we wcześniejszej części artykułu stowarzyszenie Eurochild, podkreślając cechy efektywnego wczesnego wspierania, opowiada się za:

- powszechną dostępnością wszelkich form wsparcia, które realizowane jest w sposób umacniający jego beneficjenta;
- dostosowywaniem form wsparcia zarówno do warunków lokalnych, jak i indywidualnych cech wspieranych rodzin;

¹ Jest to pojęcie potocznie używane do opisu tej cechy naszego systemu. Nie znajduję jednak innego, bardziej odpowiedniego do opisanego stanu, określenia w naukowej społecznej debacie.

- silną, wielowymiarową i skoordynowaną współpracą międzysektorową, która jest warunkiem niezbędnym oraz opoką dla świadczeń podejmowanych wobec rodziców; jest też kluczem do odpowiednio zaprojektowanej wczesnej interwencji [D'Addato, Williams 2013].

Konieczność rozdzielania form pomocy małym dzieciom o zagrożonym rozwoju nie przynosi zbyt wielu korzyści. Wielość miejsc, do których można się zwrócić o pomoc, różne zasady ich przydzielania oraz jej niejednorodność stawiają zagubionych rodziców w konieczności radzenia sobie z chaosem. Udzielana pomoc jest przy tym bardzo często fragmentaryczna. Pozyskiwana natomiast w różnych miejscach nie może być efektywnie skoordynowana i nakierowana na dobro otrzymującego ją dziecka oraz jego rodziny.

Ten rodzaj podejścia do wczesnego wspomaganie doczekał się w naszym kraju znaczącej krytyki. Na jej fali powstał ministerialny² program obejmujący wczesne wsparcie realizowane dotąd dzięki środkom z ministerstw: zdrowia, edukacji i polityki społecznej. Niestety ze względu na jego eksperymentalność oraz brak instytucjonalnych i systemowych możliwości podtrzymania, program przestał funkcjonować około dwóch lat temu, pozostawiając wczesną pomoc w formie proponowanej uprzednio.

Zatem szansa na to, aby rozumiane w wąskim znaczeniu wsparcie społeczne stało się zwyczajnym i codziennym elementem wczesnego wspomaganie rozwoju, została zaprzeczona.

W niniejszym artykule postaram się opisać trzy zauważalne pola relacji pomiędzy wczesnym wspomaganie rozwoju a wsparciem społecznym:

- konieczność udzielenia typowego dla tego momentu w funkcjonowaniu systemu wsparcia dla rodziny dziecka;
- sytuacja, w której wczesne wspomaganie staje się stymulującą interwencją przez wychowawczo i edukacyjnie zaniedbujące środowisko rodzinne poddanego opiece dziecka;
- współpraca z placówkami pomocy społecznej, konieczna w przypadku trudnych sytuacji spotykających podopiecznych.

Niektóre z tych zjawisk są bardzo dobrze osadzone w literaturze przedmiotu, inne z kolei mogą zaprezentować tylko na podstawie własnej praktyki terapeutycznej oraz praktyki zarządzania placówką wczesnego wspomaganie rozwoju.

² Ze względu na kształt naszego systemu wszystkie międzyresortowe programy muszą być koordynowane przez kancelarię premiera. Przynosi to oczywiście trudności w ich planowaniu.

Elementy wsparcia kierowanego do rodzin dziecka z niepełnosprawnością we wczesnym wspomagananiu

Oczywistym faktem jest, iż rodzice, którzy zauważają u swojego dziecka dysfunkcje rozwojowe, potrzebują emocjonalnego wsparcia, terapeutycznego instruktażu, a także kierownictwa służącego odnalezieniu alternatywnych miejsc pomocy. Sytuacja znalezienia się w sytuacji kryzysowej, trudnej, niecodziennej rodzi potrzebę uzyskania wsparcia. „Przeżywanie bowiem życia w kategoriach utraty równowagi, znalezienie się na rozdrożu, w konsekwencji odczuwanie potrzeby i konieczności zmiany, tudzież natychmiastowych rozwiązań i decyzji wykraczających poza aktualne możliwości, świadczy o wystąpieniu kryzysu. Dla osoby go przeżywającej, a niewidzącej możliwości wyjścia, czynnikiem ułatwiającym jego przezwyciężenie jest doświadczanie wspierającej obecności innych ludzi” [Kirenko 2002, s. 75].

Oddziaływania nakierowane bezpośrednio na dziecko są tylko jednym z pól zadań wczesnej interwencji. Wszystkie inne nakierowane są na środowisko. W odróżnieniu od ścieżek podejmowanych kilkadziesiąt lat temu, gdzie pomoc udzielano w izolowanych warunkach, oddalonych od głównego nurtu życia społecznego, w tym najbliższej rodziny osoby niepełnosprawnej, obecnie większość oddziaływań skierowana jest właśnie na środowisko.

Do rodzajów oddziaływań, sklasyfikowanych właśnie pod tym kątem, Gałkowski [1979] zalicza:

- bezpośrednio działania na dziecku (do których zaliczane są m.in. wstępna diagnoza, kontrole, programy);
- inicjatywy wobec rodziny (w których uwzględnia się przede wszystkim jej indywidualne potrzeby);
- zapewnienie rodzinie możliwości doświadczania względnie niezaburzonego życia w pełni, co lokuje się m.in. w takich obszarach, jak: wypoczynek, opieka medyczna, kontakty z instytucjami;
- rozmaite inicjatywy wobec społeczności, w której rodzina żyje.

Wszystkim tym celom służą placówki wczesnego wspomaganiania: niektóre z nich realizując w sposób statutowy, przewidziany przez ustawodawcę, inne w sposób mniej jawny, niejako przy okazji codziennych oddziaływań.

Bezpośrednie wsparcie rodziców, dostarczane przez niektóre Ośrodki Wczesnej Interwencji, prowadzone przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym przybierają następujące formy:

- trening umiejętności,
- grupy wsparcia,
- psychoterapia,

– współpraca ze środowiskiem lokalnym [Kastory-Bronowska, Pakuła 2004].

Zauważyć należy, że podlegające pod organa zarządzające służbą zdrowia Ośrodki Wczesnej Interwencji nie mają w swoich NFZ-owskich kontraktach wsparcia kierowanego bezpośrednio do rodziny niepełnosprawnego dziecka. Wszystkie jego formy są realizowane niejako przy okazji oddziaływań terapeutycznych.

Wsparcie terapeutyczne wobec dziecka jest oczywiście bardzo ważne. Natomiast pamiętać należy, że w rodzinach konfrontujących się dopiero z niepełnosprawnością ich członków „istnieje największe zapotrzebowanie na wsparcie emocjonalne, szczególnie w początkowym okresie, tuż po pojawieniu się choroby i utracie sprawności. Na tym właśnie etapie człowiek ma największe trudności przystosowawcze, dosyć szybko traci kontakt z drugim i trzecim kręgiem społecznym, a największym środowiskiem wspierającym staje się rodzina, co zresztą ma decydujący wpływ na powodzenie leczenia i rehabilitacji, nawet w przypadku osób z najcięższym przebiegiem choroby czy najcięższymi rodzajami niepełnosprawności [...] dopiero w drugiej kolejności odczuwana jest potrzeba wsparcia instrumentalnego. Bierze się tu pod uwagę sytuację rodzinną, mieszkaniową i socjalną [...]” [Kirenko 2002, s. 98].

Pamiętać należy również, że rodzina jest najcenniejszym źródłem uzyskiwania wsparcia przez osoby w trudnej sytuacji. Zaopiekowana, bezpiecznie czująca się w środowisku i satysfakcjonująco funkcjonująca we wszystkich polach życia rodzina osoby niepełnosprawnej ma szansę stać się dla niej niezwykle ważnym zasobem [por. Kirenko 2002]. Jak można przeczytać w rodzimej literaturze „oprócz budowania zasobów osobowych samego dziecka należy budować rodziny i osobiste zasoby poszczególnych jej członków poprzez poprawę warunków materialnych rodziny, ale nie na drodze rozdawania dóbr, a raczej stwarzania dodatkowych możliwości zarobkowania. Ważnym elementem wsparcia jest dostęp do informacji i rzetelne, a zarazem komunikatywne materiały dla rodziców” [Kwaśniewska, Wojnarska 2004, s. 188].

Inwestycja w rodzinę dziecka niepełnosprawnego nie dotyczy zatem wyłącznie polepszenia dobrostanu jej członków. Jest równocześnie inwestycją w samo dziecko, które dzięki postaciom ze swojego najbliższego świata ma szansę nie stać się później beneficjentem innych, z założenia dużo bardziej ograniczających podmiotowość, samodzielność i naznaczających źródeł wsparcia, jak pomoc społeczna.

Oddziaływania związane ze wczesnym wspomaganie rodziców małego niepełnosprawnego dziecka nakierowane są na dwa główne tory. Pierwszy związany jest przede wszystkim z wsparciem ich dojrzewania do akceptacji swojej nowej, niekomfortowej i niezrozumiałej sytuacji, drugi natomiast skierowany jest na wspieranie terapii dziecka, bez którego często postępowanie rehabilitacyjne nie jest skuteczne [Kwaśniewska, Wojnarska 2004].

W piśmiennictwie zachodnim można odnaleźć następujące sposoby podejścia profesjonalistów do pracy z rodzinami:

1. skoncentrowane na profesjonalistach – cały ciężar terapii jest przeniesiony na laboratoryjne warunki placówek wsparcia;
2. traktujące rodziców jako sprzymierzeńców – rodzice i rodzina są w tym podejściu zaledwie wykonawcą działań proponowanych, projektowanych przez profesjonalistów;
3. zogniskowane wokół rodziny – rodzina jest tu traktowana jako konsument usług, wymagający wsparcia.
4. skoncentrowane na rodzinie – tu profesjonaliści są tylko instrumentem w rękach rodziny [Dunst, Johansons, za: Kwaśniewska, Wojnarska 2004].

Najważniejszym celem wspierania rodziny niepełnosprawnego dziecka powinno być kierowanie jej ku bliższym kręgom pomocy. Pomoc kręgów najbliższych, jak rodzina i dotychczasowe grupy przyjacielskie, może być niewystarczająca. Problemy, które przynosi ze sobą życie z niepełnosprawnością, są często na tyle specyficzne, że te najnaturalniejsze dla nas grupy wsparcia okazują się niewystarczające. Bliskimi kręgami wsparcia w przypadku opisywanej przeze mnie zbiorowości stają się często grupy samopomocowe. Istnieje przekonanie społeczne, że ich powstawanie związane jest z niewydolnością systemowych form wsparcia. Nie jest to jednak przekonanie prawdziwe.

Rodzice co prawda wysuwają wiele postulatów dotyczących nieadekwatności, niewystarczalności czy złej jakości pozyskiwanej pomocy. Wiele z nich jest zresztą zasadnych. Wiele jednak wiąże się gniewem, rozpaczą lub innymi silnymi emocjami, przypisanymi do wczesnych faz radzenia sobie z trudną sytuacją. Czasami wymagania te są nieświadomie stawiane, tak by były niemożliwe do spełnienia. Jak wykazały na przykład badania E. Minczakiewicz [2004] nad populacją rodziców dzieci z zespołem Downa, oczekują oni wielu prawie niemożliwych do spełnienia warunków: stałego, dyspozycyjnego, dyżurującego całodobowo profesjonalisty „od wszystkiego”, doraźnych wolontariuszy, miejsc spotkań, przedszkoli i żłobków.

Trzeba pamiętać, że instytucjonalna pomoc na ogół w znacznym stopniu ogranicza podmiotowość. Samopomoc z kolei pozwala na tej podmiotowości odzyskanie. Ludzie zrzeszający się w rodzicielskie stowarzyszenia czy grupy wsparcia mogą od nowa poczuć sprawczą moc, i jak w przypadku najciaśniejszych kręgów pomocy, stać się jednocześnie jej biorcami i dawcami. Przywraca to poczucie samostanowienia, wzbudza aktywność i powoduje uruchomienie zablokowanych traumatyczną sytuacją potrzeb [Kirenko 2002].

Działania podejmowane wobec rodziny powinny w związku z tym łagodnie kierować ją od naturalnej w jej sytuacji anomii przez heteronomię ku autonomii. W procesie tym następuje ewolucja tożsamości rodziny od poczucia działania

w zbiorowym przymusie, przez przyzwolenie grupowe aż do udzielenia sobie przyzwolenia osobistego, które pozwala ostatecznie zmierzyć się z pojawiającym się problemem, a także odzyskać samostanowienie, możliwość wiedzenia satysfakcjonującego życia oraz poczucia szczęścia. „Efektem wielokierunkowych oddziaływań wspierających rodzinę powinna być pełna autonomia zarówno niepełnosprawnego dziecka, jak i jego rodziny. Wsparcie nie może wpływać na kształtowanie postaw bierności, roszczeń i „wyuczzonej bezradności”. Celem jest bowiem rozwijanie poczucia odpowiedzialności za wydarzenia, aktywności społecznej, czyli poczucia kontroli nad zdarzeniami, pomimo paradoksalnie częstych komunikatów o niespełnianiu oczekiwań otoczenia” [Kwaśniewska, Wojnarska 2004, s. 190]. Wsparcie musi być zatem ukierunkowane na wyzwolenie i aktywizację.

W związku z tym należy wyjątkowo uważać na skutki wsparcia, tak by nie stawało się samo w sobie źródłem dodatkowych utrudnień. „[...] sieć społeczna [...] może być zarówno źródłem stresu, jak i buforem przeciwko niemu. Stąd należy eliminować negatywne skutki zachowań, których intencją jest dawanie wsparcia, na przykład wzbudzanie nierealistycznych nadziei, przez co można utrudnić osobie wspieranej zaakceptowanie własnej sytuacji i w efekcie skuteczną adaptację – a dążyć do samodzielności wspieranej osoby, ponieważ wsparcie jest przede wszystkim procesem wspomaganie rozwoju drugiego człowieka. Powinno więc uwzględniać samorozwój i samowychowanie człowieka. Skuteczne wsparcie to takie, które kieruje się dewizą: „pomagam tobie tak abys umiał sobie sam poradzić” [Kirenko 2004, s. 15].

Dawanie wsparcia łączy się z koniecznością zachowania dużej dozy ostrożności oraz zważania na jego negatywne skutki. Czasem, zgodnie z zasadą najmniej ograniczającego środowiska, lepsze jest wsparcie o mniejszym zasięgu, niż jego nadmiar i związane z tym ryzyko pojawienia się wtórnych patologii.

Wczesne wspomaganie jako interwencja w niestymulujące środowiska

Z własnych codziennych obserwacji, dokonywanych oczami dyrektora niepublicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej, nakierowanej głównie na realizację programu wczesnego wspomaganie rozwoju, chciałabym nakreślić pewien powielający się trend. Częstymi „klientami” naszej placówki stają się dzieci, u których nie stwierdzono niepełnosprawności na wczesnych etapach rozwoju. Dysfunkcje przejawiane przez nich pojawiają się w toku ich rozwoju, coraz intensywniej niepokojąc rodziców lub osoby pozostające z nimi w kontakcie.

Bardzo często obraz funkcjonowania tych dzieci jest niejednoznaczny. Często objawami utrudnień są: opóźniony rozwój mowy, zaburzenia emocji i zachowania, utrudnione kontakty w grupie rówieśniczej, trudności w kontakcie społecznym (których najczęstszą manifestacją jest zaburzony kontakt wzrokowy) czy objawy zaburzonej wrażliwości lub integracji sensorycznej.

Z wieloletnich doświadczeń w dziedzinie wczesnego wspomagania wiadomo mi również, iż etiologia oraz prognoza funkcjonowania dwojga dzieci, które trafiają z podobnym obrazem funkcjonowania do placówki pomocowej, bywa skrajnie różna.

Niejednokrotnie zdarza się sytuacja, że po wczesnych etapach terapii, nawiązaniu przez dorosłego (terapeutę) prawidłowego kontaktu z dzieckiem, jego rozwój zaczyna przebiegać prawidłowo. Doświadczenie wielu stymulujących sytuacji, instruktaż dla czasem nieświadomych popełnianych błędów rodziców, zwielokrotnione sytuacje wzmacniające dziecko i rodzinę – powodują brak konieczności jakiegokolwiek wsparcia w późniejszych etapach życia.

Tak rozumiane działania są wpisane w ideę funkcjonowania wczesnego wspomagania. Są jednak niejednoznaczne w znaczeniu prawnym. Brak konieczności orzeczenia konkretnego rodzaju niepełnosprawności w celu uznania jego potrzeby jest spowodowany głównie brakiem możliwości wydania pewnych typów diagnoz we wczesnych fazach rozwoju. Sytuacja rzeczywistego braku niepełnosprawności u dziecka obdarzanego taką pomocą nie została przewidziana przez twórców oświatowego prawa. Nie zmienia to faktu, że istnieje wśród pracowników systemu, terapeutów czy jego organizatorów, poczucie sensowności, a wręcz konieczności udzielania takiego rodzaju pomocy.

Relacje placówek wczesnego wsparcia i pomocy społecznej

Inną jeszcze kwestią są sytuacje, w których dzieciom wymagającym wczesnego wspomagania rozwoju oraz ich rodzinom, niezbędna jest, rozumiana w sposób najwęższy, pomoc społeczna. Placówki oferujące wczesne wspomaganie rozwoju, podobnie jak przedszkola czy klasy w edukacji wczesnoszkolnej, są bardzo często pierwszymi miejscami, w których zauważane są: rodzicielska niewydolność, przemoc w rodzinie, uzależnienia i inne trudne dla rodziny sytuacje.

Niejednokrotnie zdarza się, iż konieczne są interwencje, wprowadzające w życie rodziny ośrodki pomocy społecznej. Sytuacje te są trudne. Organy te, mimo wyłączonej w ich nazwie pomocy, kojarzą się jednak wielu z instytucjami nadzoru i kary. Wyjaśnienie członkom rodziny zalet korzystania z takich form wsparcia nie jest łatwe.

Trudne są też kontakty placówek dostarczających wczesne wsparcie z omawianymi instytucjami. W obliczu opisywanej wcześniej resortowości nie ma możliwości łatwego przepływu informacji między np. instytucjami edukacyjnymi a pomocowymi. Kontakty między tymi dziedzinami muszą mieć wymiar formalny, przyjmują obraz nie tyle współpracy co przekazywania sobie spraw.

Wydaje się niemal konieczne, aby kwestie związane z pomocą społeczną stały się nieodłącznym elementem wczesnego wspomaganie, wpisanym wręcz w pracę jego transdyscyplinarnych zespołów. Niestety, jak nadmieniałam powyżej, sytuacje te są dalekie od estymowanych ideałów.

Zakończenie

Istnieje wiele wymiarów wspierania i pomocy społecznej w obszarze wczesnego wspomaganie rozwoju. Jak starałam się zobrazować w powyższym tekście, mogą one przybrać formę całkowicie naturalnego wzmocnienia rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem, jak i wspierania w jej funkcjach wychowawczych. Mogą również wiązać się ze skierowaniem rodziny w wyjątkowej sytuacji w opiekę instytucji pomocy społecznej.

Mimo iż ostatnia z wymienionych form ma charakter najmniej pożądaną, ze względu na swoje wymiary stygmatyzacyjne, a także umożliwiające wpadnięcie w błędne koło pomocy, niekiedy jest niezbędna do wprowadzenia.

Niezwykle istotne jest, aby skupiając się na terapii samego dziecka, nie zapominać o jego otoczeniu oraz indywidualnych jego potrzebach. Ich zaspokojenie jest dla wczesnego wsparcia co najmniej tak samo istotne, jak udzielenie bezpośredniej pomocy dziecku niepełnosprawnemu.

Bibliografia

- D'Addato A., Williams A. (2013), *Inspirujące praktyki w zakresie wczesnej interwencji i profilaktyki w działaniach na rzecz Orziny i wsparcia dla rodziców w Europie*, „Dziecko Krzywdzone”, nr 2(12).
- Gałkowski T. (1979), *Dzieci specjalnej troski*, Wydawnictwo Pedagogiczne, Warszawa.
- Kastory-Bronowska M., Pakuła Z. (2004), *Model opieki nad dziećmi w wieku od 0 do 7 lat z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego w Ośrodku Wczesnej Interwencji* [w:] *Wczesna interwencja. Miejsce psychologa w opiece nad małym dzieckiem i jego rodziną*, red. G. Kmita, T. Kaczmarek, „Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej Dziecka Polskiego Towarzystwa Psychologicznego”, nr 2.
- Kawula S. (1996), *Studia z pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo WSP, Olsztyn.
- Kirenko J. (2002), *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, WSUPiZ, Ryki.

- Kirenko J. (2004), *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością, Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, red. Z. Palak i Z. Bartkowicz, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Kwaśniewska G., Wojnarska A. (2004), *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego – wybrane kierunki oddziaływań Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. G. Kwaśniewska, A. Wojnarska, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Minczakiewicz E. (2004), *Dylematy diagnozy i pomiaru efektów wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa [w:] Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, red. Z. Palak i Z. Bartkowicz, Wydawnictwo UMCS, Lublin.

Ewelina Krzymowska

Student z niepełnosprawnością w Polsce

A student with a disability in Poland

The article is concerned with changes that have been accomplished over the last thirty years in terms of access to higher education for students with disability. As a result of deep changes in such areas as politics, economy, education, persons with disability got chance to overcome the old approach to schooling of this group, which was based at limitations of access to education on all levels. Important consequences of dissemination of inclusive approach are various initiatives which are oriented at opening of the access to higher education for all. The core of change in approach to the issue of higher education for students with disability can be summarized in conviction that disability can't be reason for resign from education. Increasing number of students with disability in polish universities was possible to achieved thanks to: law regulations; building of net of support not only for students but also for academics who works with them; infrastructural solutions in universities; promotion of inclusion in education. In the case of students with disabilities primary function of education should be equal opportunities for them and providing them with a standard of living comparable to the general public.

Słowa kluczowe: studiowanie, niepełnosprawność, inkluzja

Keywords: studing, disability, inclusion

Wprowadzenie

Artykuł ma na celu zaprezentowanie krótkiej, bo zaledwie dwudziestopięcioletniej, historii szkolnictwa wyższego otwierającego się na osoby z niepełnosprawnością. Przez wieki cechą charakterystyczną szkolnictwa wyższego była ograniczona dostępność do niego i prawie zupełna niedostępność dla osób z niepełną sprawnością. Pierwsze zmiany w tym zakresie nastąpiły na przełomie lat 80. i 90. XX w. Światopogląd, na którym opierała się wizja edukacji osoby z niepełnosprawnością, od swoich początków zdominowany był przez ograniczanie jej do minimum, co dobrze odzwierciedla (w tej chwili już historyczna) dyskusja o wyuczalności osoby z określonymi rodzajami niepełnej sprawności. Istotne zmiany dla szkolnictwa wyższego w Polsce przyniosły zmiany polityczno-gospodarcze

początku lat 90. ubiegłego wieku, wstąpienie Polski do struktur Unii Europejskiej; kolejne spodziewane przemiany mają związek z niżem demograficznym. W wyniku tych zmian osoba z niepełnosprawnością coraz częściej jest uczestnikiem oferty edukacyjnej wyższej.

Niespotykany nigdy w historii przyrost liczby studentów z niepełnosprawnością na przestrzeni niespełna trzech dekad wymaga głębokich przemian w zakresie świadomości tego, czym jest niepełna sprawność i w jaki sposób jej sprostać w procesie kształcenia. Ostatnich dwadzieścia pięć lat to czas budowania przekonania, zgodnie z którym różnych propozycji edukacji osób z niepełnosprawnością nie może traktować w sposób konkurencyjny, a powinny one być zorientowane na podejście komplementarne. Doświadczenia wyniesione z okresu Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej oraz późniejsze, po zmianie ustroju polityczno-gospodarczego, wyraźnie ukazują drogę prowadzącą od jednowymiarowego, konkurencyjnego sposobu postrzegania edukacji osób z niepełnosprawnością do budowania elastycznej strategii kształcenia osób o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych na przestrzeni całego życia.

Wykształcenie wyższe zajmuje szczególne miejsce w ścieżce edukacyjnej osoby z niepełnosprawnością z kilku powodów. Poza szeroko pojętym rozwojem osobistym; zwiększeniem szans na rynku pracy, a co za tym idzie, zwiększeniem szans na niezależne życie; okres studiów (szczególnie w warunkach niedoboru konkurencyjnych form zagospodarowania czasu, spowodowany np. ograniczeniami rynku pracy) jest czasem nabywania kompetencji w zakresie świadomego budowania swojej przyszłości.

Definicje

Nie dysponujemy jedną, ogólnie przyjętą definicją terminu „student z niepełnosprawnością”, nie ma też powszechnej zgody na posługiwanie się zwrotem osoba/student: niepełnosprawny, z niepełnosprawnością, poza normą psychofizyczną, z dysfunkcją, z ograniczoną sprawnością itp. Przyjęcie określonych definicji ma daleko idące konsekwencje, w związku z czym debata nad ich ostatecznym kształtem prawdopodobnie nigdy nie wygaśnie. Jednak posługiwanie się określoną terminologią musi uwzględniać kilka elementów. Należą do nich:

- regulacje prawne¹ – w Polsce zasadnicze znaczenie ma ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia

¹ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2008 r. Nr 14, poz. 92). Orzeczenia w celach rentowych regulują następujące przepisy: Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń

27 sierpnia 1997 r. oraz odpowiednie zapisy regulujące kwestie związane z orzeczeniami o niepełnosprawności (student dysponujący odpowiednim orzeczeniem może korzystać z należnych mu świadczeń);

- czynniki realnie wpływające na możliwości uczestnictwa w realizacji programu studiów. Możliwości uczestnictwa mogą być zmienione przez takie czynniki, jak: ograniczenia w funkcjonowaniu na określonej (jednej bądź wielu) płaszczyźnie życia; stan niepełnosprawności (ustabilizowany lub progresywny); wzorzec określonego sposobu funkcjonowania społecznego jednostki traktowany jako stan pożądany. Przy czym oddziaływanie wymienionych czynników na powodzenie procesu kształcenia może być modyfikowane przez urządzenia techniczne, rozwiązania architektoniczne i organizacyjne oraz inne (o czym w dalszej części tekstu).

Uwzględniając powyższe, student niepełnosprawny to osoba, której niepełnosprawność jest realną przeszkodą w pełnym dostępie do oferty uczelni. Niepełnosprawność w tym rozumieniu stanowi „względnie trwałą dyspozycję człowieka, która może stać się źródłem wielu problemów życiowych. Dyspozycja ta charakteryzuje człowieka posiadającego określone uszkodzenie organizmu w taki sam sposób jak inne jego właściwości: płeć, wzrost, waga, wykształcenie, stan cywilny itd. Nie jest to więc właściwość patologiczna, ale raczej pewna osobliwość, która w sposób istotny ukierunkowuje życie człowieka. Podobnie jak zbyt duży lub zbyt mały wzrost może wywoływać trudności w zakresie funkcjonowania, również kalectwo zwiększa prawdopodobieństwo, że człowiek może natrafić w swym życiu na specyficzne problemy” [Kowalik 2007, s. 91–92].

Przeszłość

Historia dostępu szkolnictwa wyższego dla osób z niepełnosprawnością jest bardzo krótka, ponieważ liczy zaledwie ćwierć wieku. Przeszłość dostarcza nam przykładów osób wybitnych, które zdołały uzyskać wykształcenie wyższe pomimo posiadanej niepełnosprawności. Jedną z najsłynniejszych postaci była Helena Keller, która na zawsze pozostanie wzorem determinacji w ujawnianiu swego po-

Spółecznych (Dz. U. z 2004 r. Nr 39, poz. 353 z późn. zm.), rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 14 grudnia 2004 r. w sprawie orzekania o niezdolności do pracy (Dz. U. Nr 273, poz. 2711). Orzeczenia wydawane w celach pozarentowych regulowane są przepisami: ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tekst jedn.: Dz. U. z 2008 r. Nr 14, poz. 92), rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. Nr 139, poz. 1328), rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz. U. Nr 17, poz. 162).

tencjału. Jednak przykłady takie to wyjątki, które dla podnoszenia wskaźników skolaryzacji wśród grupy społecznej tworzonej przez osoby z niepełnosprawnością, miały niewielkie znaczenie. Edukacji osób z niepełnosprawnością nie można budować na sporadycznych przykładach osób, które dysponowały istotnym zapleczem materialnym oraz społecznym. Wyraźnie zaznacza się niewystarczalność tego, a nawet szkodliwość takiego podejścia (podkreślanie wyjątkowości i niezwykłości takich wydarzeń w życiu osoby z niepełnosprawnością, jak zdobycie przez nią wykształcenia wyższego może skłaniać do samopotwierdzenia stygmatu niepełnosprawności). Realny dostęp do edukacji wyższej mogą otworzyć mechanizmy prawne, które w Polsce zaistniały dopiero na przełomie lat 80. i 90. ubiegłego wieku. W Polsce pierwszą uczelnią wyższą, która podjęła się kształcenia osób z niepełnosprawnością, była Wyższa Szkoła Rolniczo-Pedagogiczna (obecnie Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny) w Siedlcach.

Szkolnictwo wyższe nie funkcjonuje w izolacji od niższych szczebli kształcenia, a to z nich napływa młodzież do uczelni. Stąd otwarcie uczelni na osoby z niepełnosprawnością to tylko jeden z elementów w myśleniu o edukacji tej grupy społecznej. W okresie II RP szanse na zdobycie wykształcenia przez osoby z niepełnosprawnością w zasadzie ograniczały się do szkół specjalnych, które zorientowane były na przygotowanie ucznia do względnie prostego zawodu, najczęściej opartego na pracy manualnej. Do końca lat 80. ubiegłego wieku to była przestrzeń wyznaczona dla osób z niepełnosprawnością. Wyraźnie ukazują to statystyki, odsetek osób z niepełnosprawnością, które legitymizowały się wykształceniem podstawowym w 1988 r. to blisko 70% [Śleboda 2012, s. 117]. Łączyło się to z wizją ładu społecznego, który odwoływał się do gloryfikacji pracy fizycznej, a przez to walorów związanych ze zdrowiem, kondycją, tężyzną fizyczną. Tego brakowało osobom z niepełnosprawnością, skoro **nie pasowały** do wizji socjalistycznego społeczeństwa, zostały ukryte za murami szkół specjalnych, placówek opiekuńczych, zakładów pracy chronionej. Dlatego osoba z niepełnosprawnością musiała pokonać dwie główne przeszkody na drodze do wykształcenia wyższego: przełamanie obrazu osoby z niepełnosprawnością jako uczestnika jedynie edukacji specjalnej, oraz uzyskanie dostępu do dóbr ekskluzywnych, jakim była edukacja wyższa. Druga z wymienionych przeszkód dotyczy określonego myślenia o wykształceniu wyższym, tj. jako o dobru z zasady dostępnym bardzo nielicznym. „Ostatni kompleksowy raport tuż przed przemianami ustrojowymi w Polsce w 1989 r. przygotował i opublikował 34-osobowy Komitet Ekspertów ds. Edukacji Narodowej (1987–1989).

W obszernym dokumencie zatytułowanym *Edukacja narodowym priorytetem* przedstawiono trzy scenariusze reformy systemu edukacji, a mianowicie: stagnacji, ożywienia i rozwoju. [...] Przy nakładach budżetowych na oświatę w wysokości około 10% PKB planowano wdrożenie scenariusza rozwoju. Miałby on stać się

źródłem powszechności, drożności, ustawiczności, elastyczności programowej i organizacyjnej systemu oświatowego, a szkolnictwo wyższe miałyby stać się bardziej dostępne dla absolwentów szkół średnich. Zakładano, że co najmniej 20% maturzystów z każdego rocznika będzie miało możliwość podjęcia studiów zawodowych. Na owe czasy zakładany 20% udział absolwentów szkół średnich w szkolnictwie wyższym uznawany był jako bardzo wysoki i świadczył o dużym zrozumieniu dla upowszechnia kształcenia wyższego” [Dziewuła 2013, s. 164–165]. Zgodnie z ówczesną alokacją absolwentów szkół podstawowych, ponad połowa z nich trafiała do zasadniczych szkół zawodowych, co praktycznie zamykało drogę do studiów wyższych. Jedynie co piąty absolwent liceum miałby szansę na rozpoczęcie studiów. Taki plan rozwoju uznawano w 1989 r. za optymistyczny i postępowy.

Teraźniejszość

Prognozy zawarte w przytoczonym wyżej dokumencie nie potwierdziły się, rozwój szkolnictwa wyższego, jaki nastąpił niedługo po opublikowaniu raportu, przeszedł najśmielsze oczekiwania. W 1989 r. liczba studentów wynosiła 378 tysięcy [Geryk 2007, s. 10]. W roku 2011 ich liczba przekraczała 1,5 miliona², w tym ponad 30 tys. osób z niepełnosprawnością³. Dynamika wzrostu w grupie studentów z niepełnosprawnością jest wyższa niż w przypadku studentów zdrowych. Biorąc pod uwagę rodzaj wybieranych studiów, studia stacjonarne cieszą się nieznacznie większym zainteresowaniem niż studia niestacjonarne. Uwzględniając rodzaj uczelni, w których osoby z niepełnosprawnością kontynuują naukę, najczęściej wybierane uczelnie wyższe to: uniwersytety – 34%, wyższe szkoły techniczne – 14,5%, wyższe szkoły ekonomiczne – 13,3%⁴.

Zgodnie z zapisami prawa studiować może każda osoba posiadająca świadectwo dojrzałości. Gwarantuje to Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej⁵ (art. 70 ust. 1). W praktyce motywacja osób z niepełnosprawnością do podejmowania aktywności w zakresie edukacji wyższej nie wystarczy. Bariery, jakie napotykać osoby z niepełnosprawnością w dostępie do edukacji, są rozpoznawane w następujących obszarach:

- poziomie nauczania w szkołach specjalnych (niewystarczający, aby sprostać wymaganiom stawianym podczas rekrutacji) [Sak 2011, s. 157–169];
- alokacji dotacji dla uczelni kształcących osoby z niepełnosprawnością;

² Szkolnictwo wyższe w Polsce 2013, MNiSW, Warszawa 2013, s. 7.

³ Szkoły wyższe i ich finanse, GUS, Warszawa 2013, s. 155.

⁴ Szkoły wyższe i ich finanse w 2011 r., GUS, Warszawa 2012, s. 283.

⁵ Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. Nr 78, poz. 483).

- miejscu zamieszkania (wieś, miasto);
- negatywnych postawach osób z niepełnosprawnością (brak wiary w swoje możliwości) [Chrzanowska 2009, s. 67];
- niskim poziomem świadomości potencjału osób z różnego typu dysfunkcjami wśród pracowników uczelni;
- braku organizacyjnego przygotowania uczelni do kształcenia osób niepełnosprawnych, w tym niedostosowaniu materiałów dydaktycznych do specyficznych potrzeb osób z dysfunkcją sensoryczną (wzroku, słuchu, mowy);
- nierównym dostępem do uczelni w poszczególnych regionach kraju;
- niskim statusie materialnym rodzin osoby niepełnosprawnej [Żebrak 2012, s. 103].

Dostępność wykształcenia wyższego koncentruje się wokół m.in. rozwiązań systemowych, w tym regulacji prawnych; warunków kształcenia w zakresie określonej wizji edukacji (jej paradygmatycznych podstaw) oraz środowiska materialnego i organizacyjnego; które powinny tworzyć realne szanse na rozwój i budowanie satysfakcjonującego życia. Pierwszym krokiem i podstawą w budowaniu mechanizmów otwierających dostępność do wykształcenia oraz zapewniających jego drożność są określone regulacje prawne. W Polsce jest to przede wszystkim ustawa o szkolnictwie wyższym z 2005 r.⁶ Na jej podstawie student ma prawo do: uzyskania urlopu od zajęć w uczelni zgodnie z zasadami określonymi w regulaminie studiów; przeniesienia z innej uczelni wyższej; studiowania na więcej niż jednym kierunku lub studiowania innych przedmiotów (również w różnych uczelniach); studiowania według indywidualnego planu i programu studiów; pomocy materialnej w formie stypendium socjalnego, specjalnego dla osób niepełnosprawnych, za wyniki w nauce lub sporcie, na wyżywienie, stypendium mieszkaniowego, stypendium ministra za osiągnięcia w nauce, stypendium ministra za wybitne osiągnięcia sportowe, zapomogi; korzystania z 50% ulgi w opłatach za przejazdy publicznymi środkami komunikacji miejskiej⁷. Prawo o szkolnictwie wyższym znowelizowane w 2011 r. określa podstawowe obowiązki uczelni, które zostały rozszerzone o „stwarzanie osobom niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w procesie kształcenia i w badaniach naukowych”⁸. Poza tym zapisy regulują sprawy związane z: dotacjami dla studentów, dostosowaniem procesu dydaktycznego oraz rekrutacyjnego do specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością, formami pomocy materialnej, zapisami w regulaminach studiów pod kątem wymienionych wymogów⁹. Wymienione zapisy stanowią od-

⁶ Ustawa z dnia 27 lipca 2005 r. Prawo o szkolnictwie wyższym (Dz. U. Nr 164, poz. 1365).

⁷ Ibidem.

⁸ Ibidem.

⁹ Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 19 lipca 2011 r. w sprawie warunków, jakim muszą odpowiadać postanowienia regulaminu studiów w uczelniach (Dz. U. Nr 160, poz. 958).

powieź na specyficzne potrzeby studentów łączące się z konsekwencjami niepełnosprawności dla możliwości funkcjonowania w roli studenta.

Niepełnosprawność powszechnie odbierana jest jako szczególnie trudna i przykra, a jej następstwa odczuwalne w wielu sferach funkcjonowania. Biorąc pod uwagę sytuację studenta szczególne znaczenie ma zagrożenie deprivacją poznawczą wynikającą z konsekwencji niepełnej sprawności. W zależności od rodzaju, stopnia niepełnosprawności, przyczyn i okresu jej powstania, ale też uzyskanej pomocy w zakresie rehabilitacji, rewalidacji, kompensacji, korekty (w zależności od potrzeby), niepełnosprawność w wymiarze poznawczym może wyrażać się na wiele sposobów. Są to m.in.:

- uszkodzenie narządu wzroku: nierozróżnianiu barw, niemożności osiągnięcia pewnych sprawności przez naśladownictwo; trudnościach nabywania pojęć o otoczeniu, świecie organicznym; kształtach przedmiotów żywych i martwych, o tym co przekracza zasięg rąk niewidomego; braku spostrzeżeń o wszystkim, co jest w ruchu, działaniu, rozwoju; trudności w kształtowaniu pojęcia odległości, rozpoznania przeszkód spotykanych na drodze, brak poczucia perspektywy; niemożności widzenia twarzy, jej mimiki związanej z przeżyciami emocjonalnymi podczas kontaktów międzyludzkich; braku zdolności widzenia krajobrazów i różnych zjawisk natury” [Klinkosz 2003, s. 57];
- uszkodzenie narządu słuchu: „zaburzenia mowy, opóźniony rozwój mowy, brak kompetencji językowej, utrudnienia w procesie myślenia abstrakcyjnego, zaburzenia sfery poznawczej, emocjonalnej i społecznej” [Zaborniak-Sobczak 2009, s. 108];
- uszkodzenie narządu ruchu może objawiać się nieukończoną na właściwym poziomie motoryką, lokomocją czy manipulacją; mogą jej towarzyszyć zaburzenia sfery emocjonalnej i społecznej.

Wymienione wyżej czynniki nie stanowią pełnej i wyczerpującej listy. Trudności, jakie są następstwem powyższych utrudnień, coraz częściej stają się przedmiotem zainteresowania różnych środowisk, w tym akademickiego. To z kolei prowadzi do podejmowania różnego rodzaju inicjatyw na rzecz znormalizowania sytuacji studenta z niepełnosprawnością w uczelni, w taki sposób, aby nie było potrzeby dodawania określenia „z niepełnosprawnością” do określenia „student”. Przejawia się to na wielu płaszczyznach. Chodzi tu o:

- rozbudowę infrastruktury uczelni, która zapewnia dostępność budynków i innych obiektów w jej obrębie;
- wsparcie studentów w zakresie podnoszenia ich kompetencji językowych (nie tylko w zakresie języka narodowego, ale też obcych), głównie dotyczy to studentów z niepełnosprawnością sensoryczną;
- dostęp do osób i technologii (w tym urządzeń), które mają zapewnić wsparcie merytoryczne, psychologiczne, w codziennym funkcjonowaniu (np. tłumacze

języka migowego, asystent osoby niepełnosprawnej, osoby prowadzące różnego typu zajęcia specjalistyczne itp.). W zakresie technologii i urządzeń będą to wszelkiego rodzaju urządzenia zapewniające dostęp do obiektów (np. windy), do zajęć (np. pętle indukcyjne, laptopy itp.), materiały dydaktyczne (np. biblioteka cyfrowa);

- przygotowanie pracowników uczelni w zakresie dotyczącym postępowania ze studentami, zwiększenia świadomości wśród kadry akademickiej, czym jest i jak radzić sobie z niepełnosprawnością;
- powoływanie do życia biur do spraw osób z niepełnosprawnością w uczelniach.

Ważną rolę w ułatwieniu dostępu do edukacji odgrywa działalność Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, który działa na mocy ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Przedstawiony zakres pomocy, z jakiego może korzystać osoba z niepełnosprawnością, jest rozległy i bogaty. Jednak analiza literatury z omawianego zakresu ukazuje ograniczoną drożność w zakresie dostępu do wsparcia, często jego nieadekwatność, niewłaściwą dystrybucję pod względem jakości i czasu dostarczenia.

„Narastającemu wśród badaczy i praktyków przekonaniu, że niesprawność kreują warunki życia zbiorowego organizujące i/lub umożliwiające pełnienie ról społecznych, towarzyszyć musi podejmowanie wszelkich działań służących usunięciu/redukowaniu zasadniczej przyczyny niepełnej sprawności tkwiącej w interakcjach między indywidualnymi umiejętnościami/zdolnościami osoby z ograniczeniem sprawności a warunkami środowiska, w którym potencjał jednostki się aktualizuje” [Woźniak 2008, s. 253]. Dzisiaj zasadność podejścia interakcyjnego do niepełnosprawności jest poza dyskusją. Odbiologizowane podejście do niepełnej sprawności przesuwając ciężar winy i odpowiedzialności w kwestii fizycznej kondycji organizmu do wymiaru barier tkwiących w środowisku, ewentualnie postaw wobec niepełnosprawności. „Najogólniej bariery można podzielić na fizyczne i społeczne. Różnica między nimi jest oczywista. Pierwsze odnoszą się do cech środowiska materialnego, które uniemożliwiają orientowanie się w nim i działanie. Drugie wynikają z obowiązujących tradycji kulturowych. Polegają na mało elastycznej organizacji życia społecznego, powszechnie przyjmowanych systemach oceniania innych ludzi, stereotypach itd. Wydaje się, że eliminacja tych pierwszych jest łatwiejsza niż usunięcie drugich” [Kowalik 2007, s. 57].

Trudności w funkcjonowaniu w uczelni wyższej doświadczanych przez osoby z niepełnosprawnością mają charakter: specyficzny (głównie związane ze specyfiką ograniczeń, np. niedostatki w zakresie znajomości języka polskiego wynikające z braku doświadczeń słuchowych studentów ze znacznym ubytkiem słuchu) oraz ogólny (doświadczają ich wszyscy studenci, tj. stres związany z egzami-

minami, złożoność i nowość treści do opanowania w toku zajęć itp.). Znoszenie barier może odbywać się w wymiarze:

- fizycznym – najogólniej chodzi tu o budowanie dostępności do pełnej oferty uczelni oraz jej modyfikację, bez obniżania standardów jej jakości. Zgodnie z ideą nowoczesnego zagospodarowania przestrzeni powinna ona spełniać takie kryteria, jak: osiągalność, rozpoznawalność, użyteczność, dostępność [Nowak 1999, s. 119]. Poza tym dostępność to również urządzenia techniczne, które są wykorzystywane do zwiększenia, doskonalenia lub podtrzymania zdolności funkcjonowania jednostki z niepełnosprawnością [Scherer, Glueckauf 2005, s. 132–141];
- społecznym – można je opisać w kategoriach określonych sprzężeń zwrotnych polegających na tworzeniu i podtrzymywaniu określonych schematów w myśleniu o osobach z niepełnosprawnością. Przejawem tego rodzaju barier są stereotypy, uprzedzenia, które generowane są przez błędną percepcję określonych zjawisk i ich przyczyn. Tak rozumiane bariery wikłają sposób myślenia o niepełnosprawności w taki sposób, że przełamanie sztywnych schematów staje się bardzo trudne. W konsekwencji obraz zjawiska jest ograniczony, zniekształcony, niejednokrotnie zupełnie fałszywy. „Niewłaściwe postawy, przesady oraz uprzedzenia wobec osób niepełnosprawnych uniemożliwiają realizację ich celów życiowych, ograniczenie ich aktywności w pełnieniu różnorodnych ról społecznych oraz ich marginalizację. Dlatego bardzo ważne jest kształtowanie prawidłowych postaw społecznych w stosunku do ludzi z zaburzeniami w stanie zdrowia i rozwoju, a także tworzenie przychylniej atmosfery wokół nich” [Ochonczenko, Miłkowska 2005, s. 232].

Przyszłość

Szansą na istotne zmiany w obszarze edukacji może być inkluzja (edukacja włączająca). Jest to stosunkowo nowa idea. Odwołuje się ona do różnorodności, której nie należy przewyżczać w organizacji kształcenia. Termin „inkluzja” w kontekście edukacji rozumiany jest jako edukacja włączająca, czyli otwarta na potrzeby edukacyjne uczniów z niepełnosprawnością, pochodzących z mniejszości narodowych, etnicznych czy wyznaniowych i innych, pochodzących z grup defaworyzowanych” [Ainscow, Booth 2011, s. 1]. Innymi słowy, na poziomie inkluzji kulturowa, etniczna, psychofizyczna różnorodność studenta nie wpływa na jego dostępność do edukacji. Edukacja włączająca ma być ukierunkowana na zapewnienie studentowi normalnej kariery edukacyjnej [Szumski 2006, s. 176], to oznacza, że pomoc w postaci oprzyrządowania w urządzenia techniczne czy dal-

sza rozbudowa zaplecza specjalistycznego, np. specjalne metody nauczania, specjalne programy wspierające, terapie różnego rodzaju; zostaje ograniczona. Pierwszym krokiem na tej drodze ma być zaprzestanie definiowania potrzeb studenta z niepełnosprawnością, jako specjalnych. Zamiast poszukiwać „specjalnych” metod w zaspokajaniu „specjalnych” potrzeb inkluzja proponuje postrzeganie studentów w kategoriach wewnętrznego zróżnicowania, na które system kształcenia powinien pozytywnie odpowiedzieć. W konsekwencji ma to zapobiegać procesom dopasowywania studenta do systemu, i prowadzić do zmiany systemu bądź jego elementów.

Realizacja postulatów i założeń inkluzji jest przedsięwzięciem, które swym zasięgiem musi obejmować wszystkie elementy systemu edukacji, rozpoczynając od zmian w zakresie określonych regulacji prawnych zgodnych z wieloletnią strategią budowania edukacji włączającej, poprzez kształcenie kadry przygotowującej nauczycieli oraz samych nauczycieli do funkcjonowania w edukacji włączającej, po odpowiednie realizowanie postulatów inkluzji na wszystkich jej szczeblach. Tak obszerne zmiany nie mogą być wprowadzone bez społecznej debaty i bez zgody na nie. Wszystko to uświadamia, że edukacja włączająca w Polsce to nadal odległa perspektywa. Niemniej postulaty edukacji włączającej stanowią bardzo atrakcyjną propozycję dla rozwoju praktyki edukacyjnej. Inkluzja może ograniczyć negatywne skutki obserwowanych, od lat coraz bardziej niepokojących, tendencji związanych z funkcjonowaniem jednostki w społeczeństwie masowym. „Życie człowieka w społeczeństwie masowym cechuje anonimowość, rozluźnienie bądź brak więzi społecznych, obojętność wobec Innego, bezbronność i podatność na zło powodowane kulturalnym wykorzeniem i próżnią aksjologiczną” [Sobiecki 2010, s. 20]. Inkluzja przeciwstawia się odpersonalizowaniu uczestnika systemu edukacji i proponuje narzędzia służące temu celowi.

Z punktu widzenia osób z dysfunkcjami „niepełnosprawność” zawsze będzie postrzegana przez osoby nią dotknięte jako stan niekorzystny, który należy opisywać i nadawać mu odpowiednią rangę” [Kirenko 2006, s. 24]. Jednocześnie niepełnosprawność nie może ograniczać postrzegania człowieka nią dotkniętego czy determinować jego przyszłości. Otwieranie się szkolnictwa wyższego na studenta z niepełnosprawnością stanowi duży krok na drodze do emancypacji tej grupy społecznej. Pomimo określonych braków na gruncie edukacji, niedoskonałość dotychczasowych rozwiązań nie znosi ich zasadności, a okres studiów może stać się czasem intensywnego rozwoju do samoświadomości w budowaniu swojej przyszłości, do aktywności i jakości życia, które daje poczucie szczęścia. Obecnie najpilniejsze potrzeby studentów z niepełnosprawnością ogniskują się wokół budowania wieloletnich strategii, w których uwzględnia się wszystkie etapy kształcenia, rozpoczynając już od przedszkola. Holistyczne myślenie o obecności osoby z niepełnosprawnością w systemie oświaty powinno umożliwić rozsądne wykorzystanie zasobów i rozwinięcie potencjału ucznia z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Ainscow M., Boot T. (2011), *Przewodnik po edukacji włączającej. Rozwój kształcenia i uczestnictwa w życiu szkoły*, w polskiej adaptacji autorstwa D. Wiszejko-Wierzbieckiej, K. Sijko, A. Białek, Olimpiady Specjalne Polska, Warszawa.
- Chrzanowska I. (2009), *Zaniedbane obszary – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną: wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Dziewuła D. (2013), *Nauka i szkolnictwo wyższe*, „Studia BAS”, nr 3.
- Geryk M. (2007), *Rynek uczelni niepublicznych w Polsce*, Szkoła Główna Handlowa w Warszawie, Warszawa.
- Kirenko J. (2006), *Oblicza niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej, Lublin.
- Klinkosz W. (2003), *Sukces akademicki studentów niewidomych i słabowidzących a ich osobowość*, Wydawnictwo Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Nowak A. (1999), *Wybrane edukacyjne i prawne aspekty niepełnosprawności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Ochonczenko H., Miłkowska G. (red.) (2005), *Osoba niepełnosprawna w społeczności akademickiej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Sak M. (2011), *O barierach w kształceniu akademickim osób niesłyszących i słabosłyszących*, „Kwartalnik Pedagogiczny”, nr 4.
- Scherer M.J., Glueckauf R. (2005), *Assessing the benefits of assistive technologies for activities and participation*, „Rehabilitation Psychology”, nr 50.
- Sobecki M. (red) (2010), *Pedagogika wobec wyzwań współczesności. Humanistyczny wymiar kapitału ludzkiego*, Wyższa Szkoła Zarządzania i Przedsiębiorczości imienia Bogdana Jańskiego w Łomży, Łomża.
- Szkoły wyższe i ich finanse w 2011 r.* (2012), GUS, Warszawa.
- Szkoły wyższe i ich finanse* (2013), GUS, Warszawa.
- Szkolnictwo wyższe w Polsce 2013, MNiSW.
- Szumski G. (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych. Sens i granice zmiany edukacyjnej*, PWN, Warszawa.
- Śleboda R. (2012), *Kierunek i poziom wykształcenia oraz aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnościami*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 2.
- Woźniak Z. (2008), *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*, ACADEMICA Wydawnictwo SWPS, Warszawa.
- Zaborniak-Sobczak M. (2009), *Osoby z wadą słuchu wobec wybranych problemów integracji psychospołecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Żebrak A. (2012), *Edukacja osób z niepełnosprawnościami na poziomie szkolnictwa wyższego*, „Zasada równego traktowania prawo i praktyka”, nr 3.

Katarzyna Stankiewicz, Alicja Zbierzchowska
Uniwersytet Gdański

Dwa przypadki wydarzeń niepunktualnych w życiu kobiety – przedwczesne rozpoczęcie i zakończenie macierzyństwa. Analiza teoretyczna

Premature start and premature finish of motherhood
Two cases of unpunctual events in a woman's life

In the article we analyze two apparently different and distant events in a woman's life: premature becoming mother and the experience of early death of a baby. The experience of losing a child we limit to the situation of miscarriage and perinatal mortality. The experience of premature becoming mother by teenagers and the experience of a baby's death by adult women are treated as unique types of motherhood. Both experiences we can find as unusual, but natural. They derange functioning of women and their happening is unusual and unexpected in the family's circle. Our goal is to look at the experience from the perspective of women, using a common theoretical plan. This plan allows to show similarities and differences in the situation of both experiences of unpunctual motherhood, both at the level of an individual as well as society. The results of the analysis and lessons learned on the basis of requests allow understanding of the specificity of the specific types of motherhood. Consequently, they raise awareness on the situation of these women and draw attention to the need of supporting teenage mothers and women who have lost a child.

Słowa kluczowe: macierzyństwo, niedojrzałe macierzyństwo, nastoletnie matki, utrata dziecka, niepunktualne wydarzenia

Keywords: motherhood, premature motherhood, teenage mothers, losing a child, unpunctual events

Wprowadzenie

Doświadczenie zbyt wczesnie rozpoczętego macierzyństwa, jak i straty dziecka można uznać za nietypowe, zaburzające naturalny rytm rozwoju kobiety, jej funkcjonowania w związku czy cykl życia rodziny. Wczesne zostanie matką oraz doświadczenie przez kobietę śmierci dziecka traktujemy jako wyjątkowe rodzaje

macierzyństwa, istotne z perspektywy naukowej, jak też społecznej. Jak zauważamy, rzadko stają się one tematem rozważań naukowych i poszukiwań badawczych, a jednocześnie są prawie nieobecne w dyskursie publicznym i medialnym.

W artykule podejmujemy się analizy tych dwóch (pozornie) różnych i odległych wydarzeń w życiu kobiety: przedwczesnego zostania matką w przypadku nastolatki oraz straty dziecka, którą ograniczamy na użytek naszych rozważań do sytuacji poronienia oraz śmierci okołoporodowej. Naszym celem jest przyjrzenie się tym doświadczeniom z perspektywy kobiety, z wykorzystaniem wspólnej płaszczyzny teoretycznej, która pozwala uwidocznic podobieństwa i różnice w sytuacji obu grup matek oraz ich wyjątkowego doświadczenia macierzyństwa zarówno na poziomie jednostkowym, jak i społecznym. Wyniki analizy i wyciągnięte na jej podstawie wnioski mają umożliwić zrozumienie specyfiki wyróżnionych typów macierzyństwa oraz zwrócić uwagę na potrzebę udzielania wsparcia nastoletnim matkom oraz kobietom, które utraciły dziecko, w radzeniu sobie z nietypowym macierzyństwem oraz uwrażliwić na sytuację tych kobiet.

Dwa typy macierzyństwa – nastoletnie i utracone

Przez **nastoletnie matki** rozumiemy kobiety, które zostały matkami do 19 roku życia włącznie. Ze względu na różnice prawne i psychiczne w tej grupie należy wyraźnie wyodrębnić niepełnoletnie matki, a więc dziewczęta, które zaszły w ciążę i urodziły dziecko przed ukończeniem 18 roku życia. Spośród wszystkich urodzonych dzieci w Polsce w 2012 r. 4% miało matki nastolatki, co stanowiło liczbę 15 704 kobiet. Przy czym prawie 24% z nich (prawie 4 tys.) to matki niepełnoletnie¹. Szczegółowa analiza danych demograficznych w Polsce pokazuje, że od 2006 r. natężenie urodzeń wśród tych ostatnich – najmłodszych niepełnoletnich dziewcząt niebezpiecznie wzrasta [Szukalski 2011, s. 15]².

Nastoletnia (a tym bardziej niepełnoletnia) matka ze względu na młody wiek nie jest przygotowana do macierzyństwa. Dotychczasowe badania wielu autorów zainteresowanych tą tematyką wskazują, że nastoletnie matki charakteryzują się często nie tylko niskimi zasobami wynikającymi z własnej niedojrzałości psychospołecznej, ale również niskim kapitałem ekonomicznym i społecznym. W rezultacie splotu wielu niekorzystnych czynników matki te doświadczają zwykle negatywnych konsekwencji wczesnego macierzyństwa, jak: przerwanie lub odroczenie w eduka-

¹ *Rocznik Demograficzny 2012*, tab. 70, GUS, Warszawa 2013, s. 308, www.stat.gov.pl [dostęp: 10.01.2014].

² Zdaniem Piotra Szukalskiego „im młodsza grupa wieku (wśród nastolatek), tym większy wzrost płodności”. W efekcie płodność wśród piętnastolatek w 2009 r. była o 81% wyższa niż w 2002 r., szesnastolatek o 48,4%, a osiemnastolatek tylko o 7,4%.

cji, ubożenie lub życie w biedzie, rozpad związku z ojcem dziecka, doświadczenie samotnego macierzyństwa, skracanie czasu młodości itp. [Więclawska 2005; Bidzan 2007; Skowrońska-Zbierzchowska 2010].

Z drugiej strony, podobnie jak dorosłe kobiety, nastolatki mogą czerpać radość z macierzyństwa, sprawowania opieki i wychowywania dziecka. Czasami to właśnie przedwczesna (zwykle nieplanowana) ciąża i narodziny dziecka nadają sens życiu nastoletniej dziewczyny, stają się motorem do rozwoju i pokonywania wyzwań. Zatem z perspektywy lat doświadczenie wczesnego macierzyństwa może być ocenione jako życiowy sukces czy wykorzystana szansa. Dzieje się tak zwłaszcza wtedy, gdy młoda matka otrzyma wsparcie od bliskich osób [Skowrońska, za: Muszyński, Sikora 2008].

Drugi z omawianych przypadków jest jeszcze rzadziej podejmowany w pracach współczesnych badaczy [Herbert 2005; Krakowiak 2007; Sanders 2001; Badura-Madej 1996]. Interesuje nas przede wszystkim **strata dziecka** w wyniku poronienia oraz śmierci okołoporodowej, ze względu na skalę tego zjawiska [Krakowiak 2007; Barton-Smoczyńska 2010, s. 109]³, jak również specyfikę doświadczenia z perspektywy macierzyństwa, polegającą na braku lub ograniczeniu kontaktu z dzieckiem, niemożliwości realizacji zadań przypisanych matce i wynikającym z tego koncentrowaniu się kobiety na wyobrażeniach o nim. Szczególnie poronienie jest sytuacją doświadczaną przez wiele kobiet, które podlega społecznej tabuizacji [Barton-Smoczyńska 2010, s. 110], co dodatkowo utrudnia matkom radzenie sobie z żałobą po śmierci dziecka i dalsze funkcjonowanie w rolach rodzinnych.

W obu przypadkach zarówno w sytuacji poronienia, jak i śmierci okołoporodowej, mamy do czynienia niejako z macierzyństwem „niezrealizowanym”, „niespełnionym”. Na obraz dziecka składają się przede wszystkim wyobrażenia rodziców. Postrzeganie roli matki opiera się również głównie na oczekiwaniach i projekcjach kobiety [Krakowiak 2007]. Strata jest tym dotkliwsza, im bardziej oczekiwane było dziecko oraz im więcej konkretnych oczekiwań i wyobrażeń wiązała matka z jego narodzinami. Śmierć dziecka otwiera na doświadczenie macierzyństwa, pozwala niejako „dojrzewać do niego”.

Oba te wydarzenia w życiu kobiety, przedwczesne zostanie matką oraz stratę dziecka, można rozpatrywać, sięgając do wspólnych kontekstów teoretycznych, pozwalających opisać te doświadczenia, uporządkować spostrzeżenia i refleksje. Takie podejście stanowić może punkt wyjścia dla rekomendacji praktycznych, które – mimo różnic między przypadkami – mogą być zbliżone. Zestawienie tych

³ Dotyczy to w szczególności poronień, które stanowią zjawisko powszechne i przypadają statystycznie na co czwartą ciążę. Obecnie śmierć dziecka w okresie okołoporodowym stanowi około 0,5% w stosunku do całkowitej liczby urodzeń. Ponad połowa strat dotyczy pierwszych 7 dni życia noworodka. Por. dane GUS do roku 2012, http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/L_podst_inf_o_rozwoju_dem_pl_do_2012.pdf [dostęp: 13.01.2013].

pozornie tak odległych typów macierzyństwa uwypukla znaczenie kontekstu społecznego dla przyjmowania przez nastolatki nowej roli oraz konstruktywnego przejścia przez proces żałoby w przypadku matek po stracie dziecka. Zwraca jednocześnie uwagę na potrzebę projektowania adekwatnego wsparcia dla tych matek i ich rodzin, w szczególności o charakterze profesjonalnym.

Analizowane typy macierzyństwa w świetle teorii zdarzeń krytycznych i niepunktualnych

Narodziny dziecka w życiu dorosłej osoby – zwłaszcza kobiety – w psychologii rozwojowej są opisywane jako **zadanie rozwojowe** lub **kryzys rozwojowy**, a więc jako sytuacje powszechnie doświadczane, przewidziane w toku rozwoju człowieka, w możliwym do przewidzenia czasie, wymagające przystosowania się, przeobrażeń i nabycia nowych kompetencji. Narodziny pierwszego dziecka i wejście w rolę rodziców Robert J. Havighurst czy B.M. Newman i P.R. Newman traktują jako jedno z zadań rozwojowych, przypadające na okres wczesnej dorosłości [Havighurst 1953; B.M. Newman, P.R. Newman 1979, s. 17–21]. Najnowsze badania pokazują, że granice wiekowe realizacji tego zadania coraz bardziej się przesuwają [Farnicka 2011; Liberska, Malin 2011, s. 97–120], co potwierdzają również dane demograficzne⁴. Stąd też w obecnych czasach i naszej kulturze nie jest normą, gdy dziecko rodzi nastoletnia, a tym bardziej niepełnoletnia dziewczyna. W tym okresie adolescencji młodzież nastawiona jest na kształtowanie swojej tożsamości, nie zaś na tworzenie stałego związku ani tym bardziej pełnienie ról rodzicielskich. Koncepcja wydarzeń rozwojowych zdecydowanie nie pasuje do sytuacji straty dziecka, która w żaden sposób nie jest wydarzeniem przewidywalnym w życiu człowieka, a tym bardziej wpisanym w jego rozwój.

Analizowane typy wydarzeń są niewątpliwie niecodzienne i przełomowe dla osób je doświadczających. W psychologii tego wydarzenia są określane mianem **zdarzeń krytycznych** [Sęk 1991; Adamczak, Selye 1977; Holmes, Rahe 1967; Filipp 1990; Heszen-Niejodek, Ratajczak 1996; Adamczak 1992]⁵. Według Heleny Sęk – prekursorki tej tematyki w Polsce – zdarzenia krytyczne stanowią wzajemne oddziaływania na siebie podmiotu i otoczenia, które wywołują stan zwrotny, wymagający zmiany w życiu jednostki. Zmiana może być częściowa lub całkowita i dotyczyć jednego z trzech elementów: podmiotu, otoczenia lub relacji między otoczeniem a podmiotem. Przy czym nierzadko zdarzenia krytyczne wywołują

⁴ Por. *Rocznik Demograficzny 2011*, Tab. 76 (102), GUS, Warszawa 2012, s. 259; *Rocznik Demograficzny 2012*, tab. 70, Warszawa 2013, www.stat.gov.pl [dostęp: 10.01.2014].

⁵ Wśród zagranicznych badaczy problematyką zdarzeń krytycznych i stresu do tej pory zajmowali się m.in.: H. Selye, T.H. Holmes, R.H. Rahe, L. Sugarman oraz S.H. Filipp.

restrukturyzację na poziomie dwóch lub wszystkich wymienionych elementów. Krytyczne wydarzenia w życiu człowieka mogą mieć różną długość i znaczenie (pozytywne, negatywne lub ambiwalentne) i dotyczyć różnych sfer życia, zawsze jednak mają czasowo-przestrzenny charakter. W życiu konkretnej osoby będą więc to tylko niektóre, naprawdę wyjątkowe, znaczące dla niej wydarzenia, które w subiektywnym odczuciu można określić jako punkty zwrotne [Sęk 1991, s. 190 i n.].

Śmierć kogoś bliskiego, jak również narodziny dziecka już w latach 60. XX w. zostały przez psychologów uznane za jedno z najbardziej stresujących zdarzeń życiowych [Holmes, Rahe 1967, za: Sugarman 1986, s. 141–152; Kuryś 2010; Budzowska 2000]. Oba te wydarzenia (choć wywołują różne emocje) są bowiem dla jednostki znaczące, wymagające adaptacji do nowej sytuacji i wymuszające zmianę zachowań oraz nabycie nowych kompetencji. Tym bardziej wydaje się uzasadnione zastosowanie tej koncepcji do urodzenia dziecka przez nastolatkę oraz doświadczenia przez matkę śmierci dziecka.

Ciąża i urodzenie dziecka, a zatem wejście w rolę matki, wywołuje najczęściej u nastolatki uczucia negatywne lub ambiwalentne. Ma to związek przede wszystkim z ich młodym wiekiem, nieplanowaniem potomstwa oraz nieprzygotowaniem do macierzyństwa na poziomie emocjonalnym i społecznym, a w przypadku bardzo młodych dziewcząt (13–15-letnich) – również biologicznym. Jeśli nastoletnie matki podejmą się opieki nad dzieckiem, to ich dotychczasowe życie zmienia się diametralnie i nic już nie jest takie jak wcześniej. W tym miejscu warto podkreślić, że adaptacja do nowej roli w sytuacji braku zasobów jest dużo trudniejsza niż w przypadku dojrzałych rodziców.

Strata dziecka przez poronienie czy śmierć okołoporodową jest natomiast doświadczeniem szczególnie trudnym, wręcz traumatycznym dla doświadczającej go kobiety, mimo że nie wiąże się ze zmianą codziennego funkcjonowania rodziny i nie wymaga przyjmowania nowych ról czy też podejmowania dodatkowych zadań, jak w przypadku śmierci współmałżonka. W odróżnieniu od zajścia w ciążę i narodzin dziecka, które u nastolatki i jej bliskich mogą wywoływać różne uczucia, śmierci dziecka w życiu kobiety, niemal zawsze będzie wydarzeniem silnie negatywnym. Jest to wydarzenie łączące się z bardzo wysokim poziomem stresu, będące przyczyną diametralnej zmiany w życiu, jego dezorganizacji oraz dezaktualizacji dotychczasowych lub planowanych ról matki [Pilecka 2004, s. 190–195]. Powrót do stanu względnej równowagi zarówno w aspekcie fizycznym, psychicznym, jak i społecznym, wymaga dłuższego czasu. Konsekwencje straty dziecka, w dużej mierze, zależne od otrzymanego wsparcia oraz sposobu radzenia sobie z kryzysem i żalobą, znacząco oddziałują na przyszłość kobiet i ich rodzin.

Jak wykazano, oba omawiane przypadki niewątpliwie mogą być wydarzeniami krytycznymi w życiu kobiet, jednak teoria wydarzeń krytycznych wydaje się

niewystarczająca do ich pełnego opisu, nie uwzględnia bowiem tego co wspólne i specyficzne dla tych pozornie skrajnie odmiennych doświadczeń w życiu kobiety. Zarówno urodzenie dziecka przez nastoletnią dziewczynę, jak i strata potomstwa stanowią w życiu kobiety wydarzenie krytyczne, pojawiające się nieoczekiwanie, zwykle nieplanowane, przychodzące w nieodpowiednim, bo nierozwojowym czasie. Oba wydarzenia posiadają cechy zdarzenia niepunktualnego, o którym pisze Anna Brzezińska. Autorka niepunktualnymi nazywa wydarzenia występujące zbyt szybko czy też zbyt późno w stosunku do biologicznego rozwoju człowieka (zadań rozwojowych wpisanych w jego życie) [Brzezińska 2000, s. 234; Brzezińska 2003, s. 47–48]. Są to zatem znaczące wydarzenia w życiu człowieka, wymagające zmiany, które pojawiają się w nieodpowiednim czasie, nie są oczekiwane.

Śmierć dziecka i doświadczenie macierzyństwa utraconego (niezależnie od przyczyny straty) zawsze będzie nierozwojowe, niezgodne z naturalnym tokiem rozwoju człowieka. W przypadku straty dziecka niepunktualność zasadza się na wykroczeniu poza porządek natury – śmierć matki z reguły poprzedza śmierć dziecka, zaburzenie tego porządku możemy traktować jako szczególny typ niepunktualności. Natomiast urodzenie dziecka i przedwczesne wejście w rolę matki będą dla niepełnoletniej dziewczyny niepunktualne przede wszystkim w aspekcie psychicznym i społecznym, co warunkowane jest głównie kulturowo. W naszej kulturze normę stanowi rodzenie dzieci po osiągnięciu dojrzałości psychicznej i społecznej, co wiąże się ze znalezieniem partnera życiowego i osiągnięciem względnej stabilności ekonomicznej. Macierzyństwo bardzo młodych dziewcząt, poniżej 15 roku życia, jest również nierozwojowe pod względem biologicznym.

Omawiane typy macierzyństwa łączy zatem fakt, iż są to zdarzenia krytyczne, niepunktualne, nieoczekiwane, obarczone dużą dozą stresu i wywołujące silne, najczęściej negatywne emocje.

Macierzyństwo nastoletnie a utracone – próba porównania

Analiza macierzyństwa nastoletniego i po stracie dziecka na płaszczyźnie teorii zdarzeń krytycznych i niepunktualnych pokazuje ich specyfikę i istotę. Główne wnioski można opisać w odniesieniu do kilku aspektów: dezintegracji, temporalności i kontekstu społecznego.

Aspekt dezintegracji

Opisywane doświadczenia jako nieplanowane w życiu kobiety wywołują szok, lęk i rozpacz. Nastolatki po diagnozie ciąży często mają wrażenie, jakby całe

ich życie w jednej chwili uległo zmianie, z przerażeniem myślą o przyszłości. Uczuciom tym towarzyszy bezradność wobec wydarzenia, które nastąpiło w ich życiu wbrew im samym, jednak na skutek ich zachowania, wprowadzając chaos i burząc zastany porządek, zmuszając do wprowadzenia zmian w głównych sferach życia. Podobny chaos i poczucie bezradności wprowadza śmierć dziecka w sytuacji, gdy wszystko zostało przygotowane na jego przyjście i wszyscy z otoczenia rodziców byli powiadomieni o ciąży. Dla większości nastoletnich matek i kobiet po stracie jest to pierwsze tak znaczące doświadczenie utraty kontroli nad własnym życiem [Barton-Smoczyńska 2010, s 110]. Pojawiają się nurtujące pytania: *Jak teraz żyć? Jak się zachować? Czy jestem już/jeszcze matką? Co powiedzą inni? Przecież moją ciążę widać* (w przypadku nastolatek) lub przeciwnie – *widać jej brak!* (w przypadku straty dziecka). Dezintegracja zachodzi bowiem na poziomie społecznym związanym z pełnionymi rolami, zadaniami, relacjami z innymi ludźmi, jak również na poziomie psychicznym – tożsamościowym, które są ze sobą powiązane. Opisywane wydarzenia będą wpływały bezpośrednio na kształtowanie się poczucia tożsamości kobiet, wywołując również jej dezintegrację. Nowa sytuacja i nowa rola wymagają zmiany postrzegania samej siebie, przewartościowania i poszukiwania nowej identyfikacji. Zmiany te nie zachodzą samoistnie, natychmiastowo i bezboleśnie.

Nastoletnie matki zwykle nie akceptują ciąży, nie utożsamiają się początkowo z rolą, którą przyszło im pełnić. Czasami wręcz całkowicie ją odrzucają, szczególnie na początku. Ich wiek, dotychczasowe zainteresowania, aktywność i fakt, że są dopiero na etapie gruntownego kształtowania swojej tożsamości nie ułatwiają im akceptacji roli matki i identyfikacji z nią. Zwykle dopiero narodziny dziecka i opieka nad nimi stopniowo umożliwiają uporządkowanie również na poziomie tożsamościowym swojego obrazu jako nastolatki-matki [Skowrońska-Zbierchowska 2010, s. 166–176].

Podobny proces ma miejsce w sytuacji poronienia lub śmierci dziecka. Kobieta, która akceptowała ciążę i oczekiwała narodzin dziecka, była gotowa do przyjęcia roli matki, stawała się już matką we własnych oczach, ale także dla swoich bliskich i otoczenia, nagle zostaje pozbawiona możliwości pełnienia tej roli. Dezintegracja wynika również z biologicznego związku kobiety z dzieckiem. Podczas ciąży stanowi ono jej część, co możemy traktować bardzo dosłownie. Strata dziecka oznacza zatem dla matki częściową śmierć, utratę części siebie, co przekłada się na struktury tożsamościowe [Krakowiak 2007].

Zapanowanie nad chaosem, który w życiu kobiet zwykle początkowo wywołują opisywane wydarzenia, wymaga czasu. Stąd kolejny wyróżniony aspekt analizy macierzyństwa nastoletniego i utraconego – temporalny, nierozzerwalnie połączony z aspektem dezintegracyjnym.

Aspekt temporalny

Temporalność widoczna jest już przy kategoryzacji opisywanych rodzajów doświadczeń jako niepunktualnych, czyli pojawiających się w nieodpowiednim rozwojowo czasie. Samo wydarzenie krytyczne według S.H. Filipp – rozumiane jako proces – rozciągnięte jest w czasie. Obejmuje przeszłość (antecedensy poprzedzające wydarzenie), terażniejszość (wystąpienie wydarzenia) i przyszłość (jego konsekwencje) [por. Filipp 1990; Teusz 2002, s. 9]. Przedwczesne narodziny czy śmierć dziecka – na co już zwróciliśmy uwagę – oddziałują zwłaszcza na terażniejszość i przyszłość kobiet-matek. Tu i teraz trzeba zająć się niemowlakiem, zrozumieć i zaspokoić jego potrzeby, co wymaga nowej organizacji życia, zmiany nawyków i uczenia się nowej roli. W drugim przypadku mamy do czynienia z terażniejszością bez dziecka w przestrzeni, gdzie było już dla niego przygotowane miejsce (pokoik, dziecięce rzeczy, ubranka itd.), w której trzeba żyć. Trzeba zmienić wizję przyszłości – z dzieckiem lub właśnie bez niego – w sytuacji, kiedy w wyobrażeniach kobiety już organizowały swój nowy rytm życia jako matki, bądź też same ciągle pełniły rolę dziecka. Na to wszystko nastolatka, która doświadcza przedwczesnej ciąży, jak również kobieta, która przeżywa śmierć swego dziecka, potrzebują czasu. Dla nastolatki jest to zwykle czas pierwszych miesięcy, a nawet lat życia dziecka wpisany jednocześnie w jej fazę adolescencji.

W przypadku kobiet po stracie dziecka ten czas dojrzewania stanowi żaloba, której długość jest mocno zindywidualizowana. Przyjmuje się, że jest to najdłużej trwająca żaloba po kimś bliskim, która może również nie zostać zamknięta. Przepracowanie bólu wymaga bowiem pogodzenia się ze stratą, której kobiety doświadczyły, a to nie jest proste. W opisywanym przypadku śmierci dziecka strata dotyczy bezpośrednio nie tylko dziecka, ale również przyszłości „osieroconej” kobiety, możliwości realizacji roli matki. W momencie poronienia czy śmierci noworodka, „odchodzą marzenia, nikną plany związane z przyszłością dziecka, z jej [matki] własnym macierzyństwem, z przyszłością rodziny” [Barton-Smoczyńska 2010, s. 74].

Paradoksalnie również w sytuacji ciąży i macierzyństwa nastolatki mamy do czynienia ze stratą. Nie chodzi oczywiście o dziecko narodzone, które stopniowo może przynosić, obok trudu, radość młodej mamie i jej bliskim, lecz tego „dziecka”, którym jeszcze „wczoraj” była nastoletnia dziewczyna, jej dziecięcej roli, w którą wpisana jest swoboda i brak odpowiedzialności. Przedwczesne matki tracą „teraźniejszość” nastolatki i dotychczasową wizję swojej przyszłości. Podejmując się roli matki poprzez obowiązki i problemy szybciej wkraczają w świat dorosłych, tym samym skracają sobie beztrudny młodzieńczy okres w życiu [Skowrońska-Zbierchowska 2010].

Doświadczenie 'zdarzenia krytyczne' sięga bowiem, jak już zostało zaznaczone, swoimi konsekwencjami w przyszłość. Nic już nie będzie takie jak wcześniej. Kobieta, która straciła dziecko, jak zauważa Piotr Krakowiak, w pewnym sensie straciła również swoją przyszłość. W przypadku zbyt wczesnego wejścia w macierzyństwo młoda dziewczyna musi zrezygnować z życia nastolatki i zmienić wizję swojej przyszłości. Dziewczęta dotkliwie to zauważają zwykle dopiero po narodzinach dziecka, tęskniąc za utraconym beztrudnym życiem nastolatki. Jednocześnie trud łączenia roli matki z rolą uczennicy, pracownika czy partnerki/żony w tak młodym wieku może skutkować wieloma utrudnieniami i komplikacjami w codziennym funkcjonowaniu bezpośrednio po urodzeniu dziecka, ale również w przyszłości, gdy dochodzi do nawarstwiania się problemów, wynikających m.in. ze zubożenia, niższego wykształcenia, rozpadu związku itp. [Izdebski, Niemiec, Wąż 2010; Bidzan 2007]. Problemy nastoletnich matek w różnych sferach życia nie kończą się wraz z uzyskaniem pełnoletniości czy nawet przekroczeniem 20 roku życia, lecz często trwają dużo dłużej. Podobnie nie przestaje się być matką w sytuacji, kiedy dziecko zmarło w trakcie ciąży lub tuż po narodzeniu, pozostaje się nią również po zakończeniu żałoby. Macierzyństwa utraconego doświadcza się nawet po urodzeniu kolejnego dziecka.

Wreszcie czas jest niejako miernikiem zachodzących zmian. Potrzeba czasu na dojrzenie do każdego macierzyństwa, a w szczególności do dwóch opisanych typów, na odnalezienie się w nowej sytuacji w swoim życiu – zarówno po przedwczesnym pojawieniu się w nim dziecka, jak i po jego stracie.

Aspekt społeczny

Kobiety, które doświadczają opisywanych typów macierzyństwa, zazwyczaj nie są same, żyją w rodzinach, mają przyjaciół, funkcjonują w różnych grupach i społecznościach. Część z nich otrzymuje wsparcie od najbliższych osób – materialne, emocjonalne czy instrumentalne – w zależności od możliwości bliskich. Problem jednak w tym, że analizowane wydarzenia dotyczą te bliskie osoby na tyle mocno, że często nie są one w stanie wspierać matki należycie, szczególnie na początku, a czasami również przez dłuższy czas. Nieplanowaną ciążę córki rodzice zwykle przyjmują z szokiem, również dla nich jest to doświadczenie kryzysowe [Skowrońska-Zbierzchowska 2010; Izdebski, Niemiec, Wąż 2010; Bidzan 2007], podobnie w przypadku śmierci dziecka w rodzinie stratę odczuwa każdy jej członek. Rodzina często nie jest przygotowana do udzielenia pomocy matce, a wręcz sama tej pomocy potrzebuje [Krakowiak 2007].

Społeczeństwo zdaje się nie dostrzegać, a nawet w pewnym stopniu nie akceptować omówionych typów macierzyństwa. Strata dziecka przez kobietę, zwłaszcza w przypadku poronienia lub śmierci okołoporodowej, jest zwykle tematem

tabu. Ludzie nie wiedzą czy i jak okazywać wsparcie matkom w tej sytuacji. W społeczeństwie funkcjonuje wiele stereotypów na temat przeżywania żałoby, co sprawia, że osoby chcące pomóc, pocieszyć, często nieświadomie ranią matki po stracie dziecka (np. mówiąc „Nie martw się, możesz mieć kolejne dziecko” czy „Czas leczy rany”) [Nowak 2009, s. 46].

Nieco lepiej przedstawia się sytuacja nastoletnich i niepełnoletnich matek. Cięża nastolatki nie wywołuje obecnie takiego zdziwienia i szoku jak 20–30 lat temu. Ciężarne dziewczęta i nastoletnie mamy mogą kontynuować naukę w szkole i nie są (przynajmniej na poziomie prawa) dyskryminowane z powodu przedwczesnego macierzyństwa. Jednak społeczny odbiór ich sytuacji jest często ambiwalentny lub wręcz negatywny. Nastoletnie matki, odróżniając się od swoich rówieśniczek, mogą czuć się niezrozumiane, niedoceniane, wyśmiewane, czasem wręcz stygmatyzowane. Niestety zdarza się, jak wykazały m.in. badania A. Skowrońskiej-Zbierchowskiej, że w ten sposób są one traktowane przez nauczycieli, lekarzy czy innych profesjonalistów, którzy powinni prezentować zachowania wzorcowe [Skowrońska-Zbierchowska 2010].

Zakończenie

W niniejszym artykule przedstawiono analizę straty dziecka i przedwczesnego zostania matką jako krytycznych, niepunktualnych wydarzeń w życiu kobiety. Uwzględniając trzy wymiary doświadczanych wydarzeń (dezintegracyjny, temporalny i społeczny), wskazano na cechy wspólne doświadczeń nastoletnich matek i matek po stracie dziecka. Przeżywanie śmierci dziecka wiąże się dla kobiety ze stratą wyobrażeń o życiu z dzieckiem i byciu jego matką, natomiast w przypadku nastolatki strata dotyczy własnego dzieciństwa, terażniejszości życia nastolatki oraz dotychczasowej wizji przyszłości. W obu przypadkach traumatyczność i niepunktualność doświadczonych wydarzeń wymaga czasu na przyzwyczajenie się do funkcjonowania w nowej sytuacji, wypełniania nowej/innej roli. Natomiast w aspekcie społecznym zwróciłyśmy uwagę na wyraźne bagatelizowanie i niedostrzeżenie przez otoczenie znaczenia i traumatyczności opisywanych przeżyć w życiu kobiet. Tak wyjątkowe i trudne doświadczenia wymagają większej uwagi i wrażliwości ze strony społeczeństwa.

Tymczasem matki nie zawsze mogą liczyć na pomoc najbliższych krewnych czy przyjaciół. Zresztą należy pamiętać, że oni również są uwikłani w doświadczenie krytycznego wydarzenia. Ze względu na ograniczenia i trudności w udzielaniu wsparcia przez osoby bliskie, niezbędna okazuje się pomoc specjalistów. W wielu przypadkach uzasadnione wydaje się organizowanie zewnętrznego

wsparcia społecznego nie tylko dla matek, ale również dla ich rodzin [Skowrońska-Zbierchowska 2010, s. 108–115]⁶.

Podjęmowane obecnie w Polsce działania wspierające, kierowane do opisywanej grupy matek, mają niestety charakter jedynie incydentalny, doraźny i niesystemowy; tymczasem niezbędne wydają się właśnie działania systemowe. Niewątpliwie potrzebna jest również edukacja, kierowana do szerszych grup społecznych, a zwłaszcza do wspomnianych lekarzy i pedagogów, w zakresie podejścia do nastoletnich matek i kobiet po stracie, która będzie polegała nie tylko na przekazywaniu wiedzy, ale przede wszystkim na kształtowaniu pożądanych społecznie postaw i zachowań oraz uwrażliwianiu na problemy opisywanych matek.

Bibliografia

- Barton-Smoczyńska I. (2010), *Adaptacja kobiet po śmierci dziecka poczętego* [w:] *Poronienie. Zrozumieć rodziców po stracie*, red. C. Klahs, „W drodze”, Poznań.
- Bidzan M. (2007), *Nastoletnie matki: psychologiczne aspekty ciąży, porodu i położu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Brzezińska A. (2000), *Spoleczna psychologia rozwoju*, Scholar, Warszawa.
- Brzezińska A. (2003), *Wydarzenia punktualne i niepunktualne w okresie dzieciństwa i dorastania*, „Remedium”, nr 12(130).
- Budrowska B. (2000), *Macierzyństwo jako punkt zwrotny w życiu kobiety*, FUNNA, Wrocław.
- Farnicka M. (2011), *Przemiany realizacji zadań rozwojowych : ewolucja czy rewolucja?*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra.
- Filipp S.H. (red.) (1990), *Kritische Lebensereignisse*, Urban und Schwarzenberg, München.
- Havighurst J. (1953), *Human development and education*, New York.
- Herbert M. (2005), *Żałoba w rodzinie*, przeł. M. Gajdzińska, Wydawnictwo GWP, Gdańsk.
- Holmes T.H, Rahe R.M. (1967), *The social readjustment rating scale*, „Journal of Psychosomatic Research”, nr 1.
- Izdebski Z., Niemiec T., Wąż K. (red.) (2011), *(Zbyt) młodzi rodzice*, Wydawnictwo TRIO, Warszawa.
- Krakowiak P. (2007), *Strata, osierocenie i żałoba. Poradnik dla pomagających i dla osób w żałobie*, Via Medica, Gdańsk.
- Kuryś K. (2010), *Urodzenie pierwszego dziecka jako wydarzenie krytyczne w życiu kobiet i mężczyzn*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Liberska H., Malina A. (red.) (2011), *Wybrane osobowościowe determinanty wartościowania zadań związanych z małżeństwem i rodziną we wczesnej dorosłości* [w:] *Wybrane problemy współczesnych małżeństw i rodzin*, Difin, Warszawa.

⁶ Wskazują na to między innymi wyniki badań A. Skowrońskiej-Zbierchowskiej, które pokazały, że rodzaj i jakość wsparcia otrzymywanego przez nastoletnie matki od ich rodziców zwykle była niewystarczająca. Ciągle brakuje stałej sieci wsparcia dla nastoletnich matek oraz matek po stracie dziecka.

- Newman B.M., Newman P.R. (1979), *Development through life. A psychosocial approach*, Dorsey Press, Homewood.
- Nowak K. (2009), *Czynniki utrudniające przebieg procesu żałoby* [w:] *Psychologiczne aspekty doświadczenia żałoby*, red. S. Steuden, S. Tucholska, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Pilecka B. (2004), *Kryzys psychologiczny. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Rocznik Demograficzny 2011* (2012), GUS, Warszawa, GUS, Warszawa, tab. 76(102).
- Rocznik Demograficzny 2012* (2013), tab. 70, www.stat.gov.pl [dostęp: 10.01.2014].
- Sanders C. (2001), *Jak przeżyć stratę dziecka. Powrót nadziei*, przeł. E. Knoll, GWP, Gdańsk.
- Sęk H. (1991), *Procesy twórczego zmagania się z krytycznymi wydarzeniami życiowymi a zdrowie psychiczne* [w:] *Twórczość i kompetencje życiowe a zdrowie psychiczne*, red. H. Sęk, Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Skowrońska A. (2008), *Rodzicielstwo nastolatków życiowym sukcesem czy porażką? Subiektywne znaczenie wczesnego macierzyństwa i ojcostwa (doniesienia z badań)* [w:] *Miłość, wierność uczciwość na rozstajach współczesności. Kształty rodziny współczesnej*, red. W. Muszyński, E. Sikora, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Skowrońska-Zbierchowska A. (2010), *Doświadczenia małoletnich rodziców. Aspekty socjopedagogiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Sugarman L. (1986), *Life-span development. Concepts, theorier and interventions*, Methien, London–New York.
- Szukalski P. (2011), *Nastoletnie macierzyństwo we współczesnej Polsce*, „Polityka Społeczna”, nr 1.
- Teusz G. (2002), *Koncepcje krytycznych wydarzeń życiowych na tle transakcyjnej teorii stresu R.S. Lazarusa*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, nr 2(18).
- Więclawska A. (2005), *Nieletnie dziewczęta samotnie wychowujące dzieci a ich przygotowanie do radzenia sobie z ograniczeniami losu: diagnoza stanu kompetencji*, Wydawnictwo UMK, Toruń.
- Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej. Poradnik dla pracowników socjalnych* (1996), wybór i oprac. W. Badura-Madej, Interart, Warszawa.

Iwona Lindyberg
Uniwersytet Gdański

(Nie)pełnosprawność w doświadczeniach dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

(Dis)ability in the experiences of adults with intellectual disability

Person with disability has recently appeared not only as the object of a research but became a subject of a research "offering" his unique biography. The presented text approaches to reveal meanings adults with intellectual disability apply to disability. The research situated in narrative – biographical paradigm aims not only to describe experiences but mainly.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, dorosłość, niepełnosprawność intelektualna, biografia

Keywords: disability, adulthood, mental disability, biography

Wprowadzenie

W ciągu ostatnich kilkunastu lat, w publikacjach z zakresu pedagogiki specjalnej, wyraźnie zmieniło się podejście metodologiczne do badania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dorosła osoba niepełnosprawna intelektualnie coraz częściej jest już nie tylko „obiektem” badań i dociekań empirycznych, eksponujących pozytywistyczny obiektywizm, ale coraz częściej bywa podmiotem badań, mając do „zaoferowania” badaczowi całą złożoność swojego bytu. Wiąże się to z coraz częstszą rezygnacją ze stosowania w badaniu tych osób dominującej do tej pory metodologii ilościowej na korzyść badania jednostkowych doświadczeń tych osób, pozwalającego uchwycić niepowtarzalność ich biografii.

Warto podkreślić, że na gruncie metodologicznym doświadczenia biograficzne (rozumiane jako zachowania i (nie)aktywności łatwe do zarejestrowania) osób niepełnosprawnych intelektualnie najczęściej „zglobiane” były z perspektywy obiektywnego badacza. Fakt niepełnosprawności intelektualnej zazwyczaj od razu bowiem implikował pewne założenie o niekompetencji osoby z upośledzeniem jako podmiotu badań. Mam tu również na myśli odmawianie dorosłym oso-

bom z niepełnosprawnością intelektualną prawa do bycia kompetentnym w zakresie własnych doświadczeń. D. Urbaniak-Zajac podaje, że w pedagogicznych badaniach narracyjno-biograficznych chodzi o „ujęcie ludzkiego działania na tle warunków i okoliczności, w jakich przebiega życie danego człowieka, ujęcie tego działania wraz z jego sensem i znaczeniem” [2005, s. 126], a celem jest „zrozumienie pojedynczego człowieka w jego wyznaczonych sensem odniesieniach do codziennego świata przeżywanego oraz odtworzenie jego biograficznego stawania się” [Urbaniak-Zajac 2005, s. 126]. Tak rozumiane badania biograficzne w kontekście badania doświadczeń osób niepełnosprawnych intelektualnie są wyzwaniem dla badacza, ponieważ owo „rozumienie człowieka” wymaga otwartości na Innego. Dominująca do niedawna postawa, przejawiająca się typowo klinicznym podejściem do osoby z upośledzeniem, zakładała, że wszystko lub prawie wszystko o tych osobach wiemy, a jej narracja nie jest ani wiarygodna, ani nawet warta zainteresowania.

W rzeczywistości rehabilitacyjnej czy terapeutycznej nadal można obserwować jeszcze takie podejście do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, w którym dochodzi do wyraźnego ich uprzedmiotowienia. Dostrzeganie mocnych stron w funkcjonowaniu danej osoby dla wielu „naprawiaczy” oznacza po prostu nadal dostrzeganie jakiegoś dodatku do upośledzenia – na zasadzie: „ma zaburzone myślenie logiczne, przyczynowo-skutkowe czy też hipotetyczno-dedukcyjne, ale lubi rysować”, czy też „skupia się dłużej na czymś co go zainteresuje”. Nadal jest to myślenie „naprawcze”, ponieważ punktem wyjścia są deficyty i zaburzenia, a osoba niepełnoprawna intelektualnie nadal jest przedmiotem tych działań, a nie podmiotem mającym profesjonalistom coś do zaoferowania ze względu na swoją jednostkową biografię. Pedagodzy specjaliści nadal często, jak podkreśla E. Zakrzewska-Manterys [2010, s. 176], stoją na straży upośledzenia, używając być może trochę innego języka określającego własne działania, ale nadal dostrzegając „kariery biograficzną” osoby niepełnosprawnej, intelektualnie ograniczoną do „bycia uczestnikiem” czy „bycia podopiecznym”.

Jako osoba koegzystująca z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną w rzeczywistości terapeutycznej, ale przede wszystkim również jako badacz, zainteresowana jestem doświadczeniami osób niepełnosprawnych intelektualnie, nie tylko obserwując je jako zauważalne „fakty”. Przede wszystkim interesuję się znaczeniami nadawanymi przez nich własnym doświadczeniom. W niniejszym artykule przedmiotem moich badań są znaczenia nadawane niepełnosprawności przez badane dorosłe osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Celem badawczym odnoszącym się do przedmiotu badań było poznanie i „odsłonięcie” tych znaczeń. Swój projekt badawczy umiejscowiłam w paradygmacie interpretatywnym, a przyjętą strategią badawczą była strategia biograficzna. Jak twierdzi M. Nowak-Dziemianowicz: „jednym z charakterystycz-

nych elementów paradygmatu interpretatywnego jest zwrócenie uwagi na kategorię potoczności, składającą się na wiedzę potoczną człowieka, odzwierciedlającą obraz jego codziennych, życiowych doświadczeń, zachowań i zdarzeń” [2006, s. 21]. Niewątpliwie jako badacz jakościowy w tego typu badaniach sama stanowiłam istotną część procesu badawczego – nie tylko przez mój osobisty udział w tych badaniach, ale i w związku ze znajomością tego obszaru badań (związanego z moimi codziennymi doświadczeniami), jak i refleksyjności towarzyszącej mi podczas całego procesu badawczego [por. Flick, 2012, s. 140]. Strategię biograficzną w badaniach, jakie podjęłam, rozumiem jako wyraźnie zarysowaną orientację poznawczą, jako pewien rodzaj podejścia interpretatywnego, którym to celem badań jest wydobyć subiektywnego sensu przeżyć i doświadczeń podmiotu biografii [Lalak 2010, s. 239]. Biografia dla badacza jest bowiem wszak sama w sobie interpretacją lub też pewną rekonstrukcją przebiegu życia. Uwzględnienie tego faktu w podejściu interpretatywnym pozwala badaczowi na spojrzenie w inny sposób na rzeczywistość społeczną [Lalak 2010]. I. Surina podkreśla, iż „w biograficznym podejściu ważnym elementem jest pojęcie życiowej konstrukcji w takim aspekcie, iż życie danej jednostki jest podporządkowane określone mu sposobowi jego konstruowania” [Surina 2006, s. 202].

Metodą zbierania danych jakościowych były indywidualne wywiady pogłębione oraz wywiady grupowe przeprowadzone z badanymi. S. Kvale podkreśla, iż jakościowy wywiad badawczy jest „wyjątkowo wrażliwą i skuteczną metodą pochwylenia przeżyć i przeżywanym sensów świata codzienności badanych podmiotów” [Kvale 2004, s. 79]. Warto podkreślić, że owa wrażliwość odnosi się tu do wrażliwości na sytuację człowieka, możliwość empatycznego dialogu z badanymi, którego skutkiem może być przyczynienie się do ich emancypacji czy też wzmocnienia ich pozycji [Kvale 2004, s. 79]. Ze względu na moje osobiste uwikłanie w rzeczywistość badawczą wywiady indywidualne czy też grupowe, które prowadziłam, miały postać rozmów toczonych w wydzielonych przestrzeniach (pomieszczenie na terenie warsztatu, gdzie było cicho i gdzie mogliśmy spokojnie prowadzić naszą rozmowę), ale też prowadzone były w miejscach wykorzystywanych w danej sytuacji do innych celów (np. podczas ważnych dla wszystkich wydarzeń). Zdarzało się, że podczas wywiadu grupowego z braku odpowiedniego miejsca toczyliśmy rozmowę nawet w obecności innych uczestników. Jak twierdzą M. Hammersley i P. Atkinson, czasami bardzo trudno poprowadzić linię oddzielającą obserwację uczestniczącą od wywiadu, co typowe jest dla badań etnograficznych [Hammersley, Atkinson 2010, s. 146], ale również (czego doświadczałam osobiście), może wynikać z osobistego uwikłania badacza w rzeczywistość badawczą.

Podmiotami moich badań było sześć osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Wszyscy badani, w kontekście ich stopnia niepełnosprawności intelektualnej, mieli dość duże możliwości komunikacyjne (tzn.

dość swobodnie i chętnie wypowiadali się i zazwyczaj byli zrozumiali dla innych współrozmówców). Niewątpliwie przy wyborze osób badanych brałam pod uwagę kryterium komunikacyjne, ale ważną kwestią był dla mnie fakt, iż osoby te czują się w swoim towarzystwie bardzo dobrze oraz, że podczas wywiadów grupowych stanowili oni pewną naturalną grupę. Wszyscy badani są uczestnikami jednego z warsztatów terapii zajęciowej w Gdańsku.

Osobami badanymi jest: Kamil[K] (27 lat, w WTZ od 3 lat), Andżela[A] (32 lata, w WTZ od 6 lat), Łukasz[Ł] (29 lat, w WTZ od 5 lat), Maja[M] (42 lata, w WTZ od 12 lat), Grzegorz[G] (42 lata, w WTZ od 14 lat) i Mariusz[Mr] (29 lat, w WTZ od 5 lat). Kamil, Łukasz, Maja i Mariusz są absolwentami Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego, zaś Andżela i Grzegorz uczęszczali do szkoły specjalnej, pomimo diagnozy niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym.

(Nie)pełnosprawność w doświadczeniach osób badanych

Moi rozmówcy nadawali różne znaczenia samemu pojęciu „niepełnosprawność”. Dla ich osobistych definicji charakterystyczne było odnoszenie tego stanu do sytuacji konkretnych osób. Charakterystyczne dla ich wypowiedzi było odwoływanie się do widoczności tego stanu, a więc do czegoś co jest im w bezpośredni sposób dostępne. Niewątpliwie zwracają uwagę na pewne atrybuty inności/niepełnej sprawności u osób, które znają osobiście lub które tylko znają z widzenia.

Dla Kamila niepełnosprawność to ewidentny brak czegoś co inni mają: „niepełnosprawny... kto to... No taki niepełnosprawny jest co nie ma nóg. I który jeździ na wózku inwalidzkim albo nie ma oka czasami”.

Podczas wywiadu grupowego powyższa wypowiedź badanego wywołała różne przemyślenia badanych.

Ł: Tak, tak nie ma nóg na przykład taki człowiek. To są takie dzieci, które mają taki problem, że ruszać się nie mogą. No nie mają sprawności takiej w nogach czy rękach.

M: Jak ktoś jest niepełnosprawny to kule ma czy wózek albo... laskę może mieć jak niewidomi mają, bo ruszać się nie mogą i patrzeć nie mogą.

A: Łukasz, ale to nie tylko dzieci są przecież. Bo też dorośli na wózku jeżdżą.

Ł: Dorośli też przecież.

A: A niektórzy mają nogi, przecież pani Iwonko, a Kamil powiedział, że oni jeżdżą na wózku, bo nóg nie mają.

M: Mają nogi niektórzy.

A: I ręce mają a jeżdżą na wózku.

W powyższej narracji uwidacznia się w wyraźny sposób pewne uzgadnianie znaczeń pomiędzy badanymi. Każdy z rozmówców dopowiada coś co dla niego jest ważne we własnym definiowaniu tego stanu. Inni korzystają z wypowiedzi swoich poprzedników, wzajemnie poprawiają się i w pewien sposób uzgadniają kto to jest osoba niepełnosprawna. Nawet jeśli ich indywidualne definicje różnią się od siebie, wspólna rozmowa staje się polem do weryfikowania własnych doświadczeń.

Badani zauważają różne atrybuty niepełnosprawności i łączą je z mniejszymi możliwościami w konkretnych wymiarach funkcjonowania takiej osoby. W zebranych narracjach pojawiało się najczęściej odwoływanie do zakresu społecznego oraz fizycznego/sensorycznego. Uważam że związane jest to z widocznością pewnych zmian w funkcjonowaniu osób, które moi rozmówcy identyfikują jako osoby niepełnosprawne.

Ciekawą próbę określenia osoby niepełnosprawnej podjął Łukasz: „Jak jest osoba taka niepełnosprawna, to zawsze coś jej nie tak idzie, to znaczy chodzi gorzej albo siły nie ma w rękach na przykład, albo słyszy źle i ma na uchach takie coś. Aparat taki jakiś”. Moją uwagę niewątpliwie zwróciło tu użycie określenia: „zawsze jej nie tak idzie”. To sformułowanie jest próbą uogólnienia i jednocześnie uchwycenia przez badanego pewnej zauważanej przez niego „prawidłowości”.

Próbę wyjścia poza konstruowanie definicji niepełnosprawności opartą na odwołaniu się do zakresu społecznego czy też motorycznego i sensorycznego funkcjonowania podjął Grzegorz: „Niepełnosprawność to... że człowiek nie może sobie sam do końca dać radę, poradzić ze wszystkim. No, ze sprzątniem i gotowaniem i nawet praniem. Ale że człowiek też samotny i smutny jest. Czasami tak jest”. Badany zwrócił w tej wypowiedzi uwagę na aspekt emocjonalnego funkcjonowania człowieka, i co najważniejsze, odniósł to od razu do własnych doświadczeń: „[...] Jestem też taki czasem smutny, taki niepełnosprawny jakby”.

Dla badanego niepełnosprawność jest takim stanem, „że człowiek nie może sobie sam do końca dać radę, poradzić ze wszystkim”, ale jednocześnie sam określa się jako osobę pełnosprawną w niektórych wymiarach funkcjonowania społecznego: „Można powiedzieć, że ja jestem pełnosprawny. Wiele rzeczy już umiem. Nieraz to jest taka sytuacja, że... na przykład wczoraj włączyliśmy pranie i ja wtedy coś tam sobie pisałem i... i w tym czasie pani Ola sobie poszła. I ja w tym czasie sobie pisałem... Pralkę musiałem zobaczyć... jak się program zakończyć, wodę zakręcić, kabel wyciągnąć. To ja wszystko umiem to. I potem spokojnie sobie usiadłem i pisałem”. Podczas naszych licznych rozmów badany często poruszał wątek własnych umiejętności; wymieniał je czy też szczegółowo opisywał. Zdarzało się również, że przedstawiał sytuacje, z którymi nie mógł sobie poradzić (zagubienie klucza i niemożność dostania się do domu, pęknięta rura w łazience, zapowietrzona kaloryfera... itp.). Warto podkreślić, że powyższe wyzwania dnia

codziennego byłyby pewnie wyzwaniem dla każdego przeciętnego człowieka. Grzegorz również nie nadaje im znaczenia zwykłych zdarzeń, nazwał je w swojej narracji „katastrofami”.

Badany podkreślał również, że są czynności, z którymi nie tyle, że sobie nie radzi, co nie lubi ich wykonywać i dlatego chętnie przyjmuje pomoc innych osób. Szczególnie miejsce w jego narracji zajmują panie pomagające mu, które są pracownicami MOPR-u:

G: Nie radzę sobie czasami... No tyle, że nie lubię robić niektórych rzeczy.

Ja: To powiedz czego nie lubisz?

G: To, jeżeli sobie z czym nie radzę... to nie radzę sobie z prasowaniem... bo po prostu jak są już wyprane rzeczy, to ja już przygotowuję żelazko... ale nie lubię robić tego. I nie idzie mi to w ogóle. A jak Ola przyjdzie, to ona prasuje, ja patrzę i ja z nią tylko rozmawiam.

Ja: Pani Ola to jest pracownikiem socjalnym?

G: Tak. Taki pomocnik. Ona jako pomoc przychodzi do mnie.

Ł: Ciągłe siedzi u Ciebie?

G: Nie, trzy razy w tygodniu jest.

Ja: Taka młoda jest czy stara?

G: Młoda. Młodsza ode mnie na pewno. Na przykład w czwartek, a myślałem, że przyjdzie w czwartek, a przyszła w piątek. I zadzwoniłem do bratowej, a ona zadzwoniła gdzie ja się wałęsałem. A ja... I powiedziałem: proszę pani, pani powinna przyjść do mnie w czwartek. Ja byłem u lekarza załatwić sobie zaświadczenie z Mopsu i byłem u bratowej. I nic nie powiedziała. Przeprosiła mnie, a na drugi dzień to ja jej pokazałem, to i jej to wszystko udowodniłem. No i wczoraj była i dzisiaj też przyjdzie.

Ł: Długo siedzi u ciebie, bo ja bym nie był zadowolony jak ktoś by siedział u mnie długo.

G: Ale ty nie mieszkasz sam. Jakbyś jak koleś siedział sam, to byś cieszył się, że ktoś przyjdzie. Pani Ola siedzi ze dwie godziny co najmniej.

A: Lubisz ją?

G: Polubiłem ją. A najbardziej to lubię panią Kasię co też przychodzi.

Ja: To masz dwie opiekunki?

G: Nie, to koleżanka, która zastępuje panią Olę. Jak Pani Ola wyjedzie gdzieś albo chora jest, to zawsze przychodzi do mnie ta druga. I w zeszłym roku przyszła na takie zakończenie roku szkolnego. Nie, można powiedzieć zakończenie roku kalendarzowego. I ja wtedy rano poszedłem i kupiłem banany, mandarynki, ciastka jakieś. Przyszła ona, herbatę zrobiłem. Takiego małego sylwestra se urządziliśmy. Kalendarz jej dałem na przyszły rok. I pogadałem sobie z nią jak z prawdziwą, dorosłą dziewczyną.

Powyższy fragment wywiadu nie jest jedynym, w którym pojawia się motyw pomocy jaką badany otrzymuje. Grzegorz jest przekonany, że pomoc jest mu niezbędna głównie ze względu na fakt, iż pewnych czynności nie lubi wykonywać oraz z powodów emocjonalnych („potrzebuję towarzystwa”, „czasami czuję się samotny”), a nie z powodu niepełnosprawności. Podczas wywiadu zdumiewające dla mnie było to, że podczas tego fragmentu inni współuczestnicy rozmowy dopytywali Grzegorza o kwestie, o które sama chciałam go zapytać. Inni współrozmówcy ciekawi byli szczegółów dotyczących doświadczeń Grzegorza.

Ten sam wątek pomagania Grzegorz poruszył również w innym momencie wywiadu grupowego:

G: Taki człowiek chory czy niepełnosprawny właśnie, to jak ruszać się nie może, to w domu siedzi i sam jest. A jak rodzice umrą, jak moi, to już sam liczy na siebie. Oj bieda, bieda...

Ł: To źle jest. A ja mamę mam i tatę, choć on nami się nie interesuje za bardzo tak.

K: Moja mamusia jest i kocha mnie mamusia, to sam nie jestem.

Mr: Rodzice moi to oni pomagają.

G: Jak mama żyła, to ja chory byłem, ale niepełnosprawny to tak nie. A teraz to już nie radzę sobie sam. To dobrze, że z opieki pomagają i bratowa pomaga.

A: Opieka pomaga kiedy chce, a czasami to nie pomagają, bo ja widziałam film taki w telewizji o takim niepełnosprawnym, co nie mógł z domu wychodzić, bo windy nie było i nie miał jak wyjść, znieść go nie miał kto z tych schodów. I siedział biedny w domu.

M: To smutne jak nie mógł. I nikt mu nie pomagał?

A: Mamę miał, ale to ona stara już była i siły nie miała go znosić. A sąsiedzi nie pomagali w ogóle i nie chcieli się zgodzić na taki tor... No nie wiem jak to się nazywa... takie coś, żeby do domu mógł wjechać inaczej.

Mr: Nie lubię o tych rzeczach słuchać. To wyjdę.

Ja: To możemy przerwać rozmowę o tym.

Mr: Nie, ja później przyjdę.

U Mariusza w bieżącym roku lekarze zdiagnozowali chorobę nowotworową. Wdrożyli leczenie za pomocą chemioterapii, którą poprzedził zabieg operacyjny. Zmieniony wygląd badanego (utrata włosów, utrata wagi) wywoływała liczne rozmowy innych uczestników warsztatu, których tematem była jego choroba. Mariusz zaczął dostawać liczne dowody sympatii od swoich kolegów czy koleżanek, ale zdarzało się również, iż pytania, które są mu zadawane (np. „Mariusz, ale ty nie umrzesz niedługo?” czy też „Na tego twojego raka się nie umiera?”), wywołują u niego czasami drażliwość czy wręcz agresję.

Podczas powyższej rozmowy Mariusz rzeczywiście opuścił nas, a jego nieobecność spowodowała koncentrację badanych na jego sytuacji. Moi rozmówcy kontynuowali dalej rozmowę, choć wyraźnie nawiązywali do choroby Mariusza:

A: Mariusz biedny jest... taki chory.

K: Biedny.

Ł: Mariusz się zdenerwował.

A: Po co my o tych biednych rozmawialiśmy.

Ja: Biednych?

A: Niepełnosprawnych. No, chorych i niepełnosprawnych.

Ł: O dzieciach to on nie chciał słyszeć.

M: O wszystkich chorych nie chciał, bo myślę, on sam chory jest. No, raka ma.

Mariusz podczas wywiadu indywidualnego określił niepełnosprawność jako stan będący pewnym uniemożliwieniem realizacji własnych planów życiowych: „Człowiek niepełnosprawny to i nie może żyć normalnie. No, rodziny nie może mieć i tych spraw wszystkich załatwić nie może on sam. Trudności ma. To mu pomogą inni. No, rodzice pomogą”. Zapytany o to, jakie trudności (bo tego słowa użył w swojej narracji badany) ma człowiek niepełnosprawny, Mariusz wyraził to w następujący sposób: „Nie umie zrobić wszystkiego tak sam. Zakupy... zapamiętać co kupić, i na pieniądzach to się nie zna...”. W zasadzie był to na tyle ogólny opis trudności, iż starałam się dopytać badanego o szczegóły, ale Mariusz uciał to stwierdzeniem: „nie lubię rozmawiać o tych niepełnosprawnych”.

Wszyscy badani w swoich narracjach podkreślali, że człowiek niepełnosprawny wymaga wsparcia w wielu sytuacjach życiowych. Warto jednak podkreślić, iż nie wszyscy z nich podejmowali kwestię uniemożliwienia z powodu niepełnosprawności pełnienia pewnych ról życiowych związanych z posiadaniem własnej rodziny. Kwestię tę podjął z własnej inicjatywy właśnie Mariusz oraz Łukasz. Oni też byli inspiratorami dyskusji grupowej na ten temat:

M: Jak ktoś jest niepełnosprawny, to rodziny nie może mieć najczęściej.

Ja: Nie może?

Ł: No nie ma najczęściej chyba. Ani żony nie ma, ani dzieci.

A: Albo męża. Bo to mężczyzna ma żonę, a kobieta męża.

Ł: No tak. O to chodzi, że ciężko mieć rodzinę... bo za co to żyć. Oni nie mają za co żyć. Pieniżków nie ma dla dzieci. Na chleb nie ma.

A: A u mnie na osiedlu tam jeden taki mieszka na wózku. Niepełnosprawny jest. I on żonę ma i dzieci ma. Ja go widzę.

Ja: A żona jest pełnosprawna?

A: Tak, tak. Ona ten wózek prowadzi. I ten pan ma na wózku, też ją widziałam, dziecko jedno, że dziecko jedzie na kolanach. No siedzi mu na kolanach.

K: Niepełnosprawny taki ma dzieci?

A: Tak, tak.

M: To dzieci też są takie niepełnosprawne?

A: Nie. One biegają. Tak normalnie. One w porządku są.

Mr: Ale to ktoś pomaga, nie...? Bo tak sam on nic nie zrobi przecież.

Ł: A pieniądze mają z opieki chyba nie? Bo on jak na wózku to pracy nie ma. Ma pracę?

A: No nie wiem, ale nie ma, myślę, że on w domu siedzi z dziećmi, a żona może pracuje sobie na te dzieci, żeby wszystko miały.

M: Biedne dzieci takie są.

Ł: Szkoda dzieci takie biedne.

Powyższy fragment ukazuje według mnie pewien mechanizm wzajemnego uzupełniania znaczeń nadawanych przez moich badanych niepełnosprawności w kontekście ich wyobrażeń o normalności/nienormalności sytuacji. Fragment ten odsłania też w ewidentny sposób pewne ich stereotypowe myślenie o osobach niepełnosprawnych. Ten sposób myślenia nie odbiega jednak od stereotypowego myślenia osób pełnosprawnych na temat pełnienia roli małżonka czy rodzica.

Jak już pisałam, moim rozmówcom trudno było rozmawiać na temat samego pojęcia niepełnosprawności. Nikt z nich nie podjął się definiowania tego stanu, odwołując się do ogólnej kategorii. Badani najczęściej wymieniali osoby znane im z widzenia, takie, które znali słabo osobiście albo znane im bardzo dobrze (kole-dzy czy koleżanki ze szkoły, czy też z Warsztatu).

W zebranych narracjach w dość specyficzny sposób uwidacznia się odnoszenie kategorii niepełnosprawności do własnej sytuacji. Nikt z badanych nie czuje się niepełnosprawny ani też nie uważa, że inni go tak właśnie odbierają.

Jedna z osób badanych – Kamil – podczas wywiadów indywidualnych ewentualnych pytań o niepełnosprawność nie odnosił do własnej osoby. Podczas jednej z naszych rozmów został w pewnym stopniu sprowokowany do tego przeze mnie:

J: A Ty jesteś Kamil pełnosprawny czy niepełnosprawny?

K: Ja? Ja jestem pełnosprawny... bo mam nogi.

J: A masz takie orzeczenie o niepełnosprawności. Dlaczego Ty je masz?

K: Dlaczego ja je mam? Hm... no nie wiem, dlaczego je mam... bo mam nogi przecież i nie jeżdżę na wózku. To pełnosprawny jestem. Muszę zapytać się mamy, dlaczego mam to orzeczenie, że niepełnosprawny jestem. I książeczkę tą... wojskową mam. Dlaczego ja dostałem kategorię taką? Ja jestem niezdolny do służby wojskowej. Taką kategorię mam. Ale jestem... przecież pełnosprawny jestem.

W zasadzie od momentu tej niewielkiej (jak mi się wydawało) prowokacji z mojej strony Kamil podczas rozmów indywidualnych wielokrotnie powracał do sprawy formalnego stwierdzenia u niego niepełnosprawności. Konsultował to również (co zapowiadał) z mamą:

K: Mama mówi, że to orzeczenie mam, że jestem niepełnosprawny przez szkołę mam... Że chodziłem do szkoły takiej dla dzieci niepełnosprawnych i dlatego mam.

Ja: Pytałeś mamę?

K: Tak, pytałem. I dlatego mam... ale mam przecież nogi, nie? I ręce mam. No a orzeczenie mam.

Jak widać, Kamil nie może pogodzić się z wersją przedstawioną przez mamę. Oczywiście można powyższe fragmenty wypowiedzi interpretować przez pryzmat typowo klinicznej wiedzy i łączyć to niepokodzenie się z zaburzeniami logicznego myślenia czy myślenia przyczynowo-skutkowego. W kontekście jednak przyjętej przeze mnie interpretacji biograficznej taka interpretacja nie w pełni wyjaśnia cały mechanizm myślenia o sobie i własnych doświadczeniach badanego. Sam fakt istnienia zaburzenia nie determinuje korzystania z zasobów biograficznych – jest pewnym sposobem doświadczania; odmiennym, ale równouprawnionym.

Ten wątek powrócił podczas wywiadów grupowych, sprowokowany został tym razem nie przeze mnie, ale właśnie prze Kamila:

K: Ja mam to orzeczenie, że jestem niepełnosprawny a przecież wszystko mam... Jestem pełnosprawny. Do szkoły chodziłem takiej dla niepełnosprawnych.

M: A dlaczego ja je mam to nie wiem... bo ja chcę być normalną dziewczyną, a nie niepełnosprawną.

K: Ja w szkole nie mogłem się skupić... bo byłem ciągle taki w szkole zdenerwowany... i się pocilem. Jak odrabiałem lekcje to ciągle... no tego... nie mogłem się skupić.

J: A teraz też masz jakieś takie problemy?

K: Tak. Skupienie mi nie przychodzi. Wszystko, co ludzie mówią, rozumiem teraz. I w szkole z matematyką kłopoty miałem. Z odejmowaniem. Nie wiem też jak odjąć teraz. To jest trudne bardzo.

M: Ja też mam orzeczenie. Ale tu w warsztacie wszyscy są pełnosprawni. Wszyscy.

A: A Basia też jest pełnosprawna? Przecież jeździ na wózku ona.

M: No nie... Ale Marzena jest zdrowa i Emilka też. Ja jestem też pełnosprawna.

J: Ale też masz orzeczenie, tak?

M: No tak od lekarzy chyba mam... nie wiem od kogo mam... Nie wiem dlaczego je mam... Może w szkole miałam trudności.

A: Trudności miałaś?

M: Nie lubiłam się uczyć.

K: W warsztacie Basia jest niepełnosprawna. Tylko.

Wątek jaki zainicjował Kamil, wywołał – jak widać – różne przemyślenia moich rozmówców na temat własnego formalnego statusu „osoby niepełnosprawnej”. Każda z osób biorąca udział w dyskusji odnosiła podaną przez Kamila informację do własnej sytuacji.

Dla Andżeli niepełnosprawność jest związana z chorobą: „jest jak choroba”/ „to taka choroba”/ „to taka jakby choroba”. Moja rozmówczyni nie mogła się zdecydować, jak określić związek choroby i niepełnosprawności, ale dla zrozumienia jej indywidualnych znaczeń nadawanych niepełnosprawności kluczowy jest fakt zestawiania przez badaną tych pojęć. W żadnym razie nie było to inicjowane przez moje pytania. Podczas jednego z wywiadów indywidualnych Andżela określiła osobę niepełnosprawną w następujący sposób: „to taki ktoś co nie może chodzić i ruszać się, ale też jak jest trochę chory jakby. Bo to nie tylko jak na wózku jeździ”.

Ważne dla osobistego definiowania niepełnosprawności w kontekście związku z chorobą są jej indywidualne doświadczenia związane z chorobą:

Ja: Czyli niepełnosprawność może polegać na chorobie? Dobrze cię zrozumiałam?

A: Tak, tak... Na takiej samej jak ja mam. Ja już nie mam... pani Iwonko... ja już 10 lat nie mam. Tylko lekarz chciał mi odłożyć tabletki... jak mi odłożył to mi się wracało. I ja się źle czułam. I w sklepie tak chodziłam (pokazuje jakby była pijana)... jakbym była... I ślina mi się tak zbierała. I poszłam do doktor i mi powiedziała, że tabletki mam brać cały czas. Kiedyś brałam całą, a teraz połówki. Już mi rozdzieliła te... te... Chciała mi już odłożyć, ale mama powiedziała, że nie. I wróciło. W sklepie już mi się niedobrze robiło. Aż mi słabo zrobiło i tak mi język gędził, że... I nie mogłam nic powiedzieć. Język tak... Źle się czułam.

Ja: I bierzesz te tabletki cały czas?

A: Biorę... jak je biorę to lepiej... dobrze się tak czuje. A gdybym nie brała to bym źle się czuła.

Niewątpliwie ten fragment narracji nasycony jest dużym zaangażowaniem emocjonalnym badanej. Andżela sama postrzega siebie przez pryzmat swojej choroby i często do wątku epilepsji w swoich wypowiedziach wracała. Niewątpliwie wizyty u lekarza, branie tabletek, zwracanie uwagi na różnice w samopoczuciu należą do jej codziennych doświadczeń.

Podczas jednego z wywiadów grupowych badana, powracając do wątku własnej choroby, powiązała go z formalnym statusem osoby niepełnosprawnej:

A: Ja to czuję się czasami nie tak sobie, źle się czuję. Usiąść wtedy muszę, wtedy w tramwaju a nie stać, bo mi się w głowi kręci, ale mam legitymację to siedzieć muszę. Ale pani wie pani Iwonko, że ludzie siedzą w tramwaju i pełno jest, to oni nie ustąpią mi. Ja wyglądam normalnie, to żaden nie wstanie. A ja stać muszę i tak mi słabo jest, i w głowie mi się robi tak jakoś...

M: Nie wstaną? Ludzie są tacy. A legitymację masz.

K: No, to orzeczenie! Ja też mam.

Ł: Niepełnosprawna że jesteś. To masz.

A: Chora jestem... tak jakby niepełnosprawna. Tak się nazywa ta legitymacja, ale to choroba jest.

Ł: Padaczka.

A: No tak. Tylko ja wyglądam normalnie i taki problem mam z tym.

Badana czuje się chora i łączy fakt posiadania orzeczenia/legitymacji właśnie z epilepsją. Ani razu podczas naszych licznych rozmów z własnej inicjatywy nie podjęła wątku niepełnosprawności intelektualnej. Tak więc niepełnosprawność, którą stwierdza orzeczenie, jest dla niej ściśle związana z chorobą. Można by powiedzieć, że choroba, której doświadcza, jest dla niej pewną odmianą niepełnosprawności – jest też etykietą, z którą zdecydowanie lepiej się jej funkcjonuje. Charakterystyczne dla jej wypowiedzi jest również podkreślanie, iż jej wygląd jest zupełnie normalny oraz że nie wygląda na niepełnosprawną: „nikt nie widzi przecież, że coś jest nie tak”. Fakt braku widoczności niepełnosprawności jest dla Andżeli dowodem na normalność.

Inny z moich badanych – Łukasz – również choruje na epilepsję. W jego narracji wątek choroby również się pojawił. Tak samo jak w przypadku Andżeli, nie został zainicjowany przeze mnie:

Ja: A ty znasz jakieś osoby niepełnosprawne?

Ł: Kiedyś znałem takie osoby. W warsztacie dla mnie zawsze osoba niepełnosprawna, tak mocno niepełnosprawną była Basia.

Ja: A ty jesteś osobą pełnosprawną?

Ł: Pełnosprawny jestem. Mam chorobę... epilepsję. Ona polega na atakach... rzuca tak człowiekiem. I można w tych atakach uderzyć się o szafkę. Rzuca ten atak mną.

Ja: Masz takie ataki?

Ł: No takie nie... W nocy je dostaję czasami. To nic nie pamiętam potem, ale inni mają, że ich tak rzuca i może się uderzyć o stół, szafkę gdzieś.

Łukasz również łączy fakt posiadania orzeczenia o niepełnosprawności i legitymacji z własną chorobą. W żadnym fragmencie swojej narracji nie określił się jako osobę niepełnosprawną w aspekcie innym niż choroba, jaką jest epilepsja.

Wątek własnej choroby powracał w jego wypowiedziach zarówno w sytuacji wywiadów indywidualnych, jak i grupowych. Badany zdaje sobie sprawę, że choroba, której doświadcza, ma charakter przewlekły, ale kilkakrotnie wyrażał nadzieję na poprawę swojego stanu – wręcz na wyzdrowienie („nie będę potrzebował orzeczenia”):

Ł: A martwi cię Grzesiu czasami czy uda ci się wyzdrowieć?

G: Wyzdrowieć już mi się nie uda. Na pewno.

K: A jak ja cudownie ozdrowię to co? Mi nie należy się kasa. I co?

Ja: To co? Nie opłaca się wyzdrowieć?

K: Nie opłaca. Oni tak mówią w ZUS-ie. Jak dziecko nie dostanie pieniędzy to co? Może cudownie ozdrowieje?

Ł: Bo ja czasami myślałem o tym czy uda mi się wyzdrowieć.

K: I co?

Ł: I myślę, że uda mi się kiedyś wyzdrowieć.

K: Czyli nie dostaniesz renty chyba. Jak się... jak cudownie ozdrowiejesz to ci zabierają kasę.

Ł: Ale ja mam na stale i oni raczej nie mogą mi zabrać.

K: Bo z ZUS-em nie ma żartów. Mogą ci zabrać i tak i tak. Jak dziecko cudownie ozdrowieje to mogą zabrać kasę.

Ł: No właśnie o to chodzi, że tobie mogą zabrać a mnie nie.

K: Dlaczego?

Ł: I z tym jest cały problem.

K: Ale z renty nie zapłacisz za mieszkanie, bo dostajesz taką małą rentę że...

Ł: TY masz mniejszą! Ja dostaję większą.

Ja: Skąd wiesz?

K: No, skąd wiesz właśnie?

Ł: Ja myślę, że wyzdrowię i legitymacji nie będę potrzebował, ale może rentę mi zostawia, jak mam na stale, nie...?

Dla jego wypowiedzi charakterystyczny jest również brak lęku o przyszłość. Można zaryzykować stwierdzenie, że Łukasz pragnie wyzdrowieć i nie boi się ewentualnych konsekwencji wyzdrowienia. Można oczywiście na powyższe wypowiedzi spojrzeć pod kątem nieracjonalności wywodom moich rozmówców, braku logiki w pewnych fragmentach wypowiedzi, ale należy dostrzec ich indywidualny charakter i nasycenie pewnymi emocjami. Wypowiedź Kamila w przytoczonym fragmencie jest dla niego bardzo typowa. Wielokrotnie w jego narracji wracał temat ZUS, orzeczenia czy legitymacji. Instytucja ZUS budzi duży lęk w badanym. Czuje on zagrożenie związane z ewentualnością zabrania mu statusu formalnego osoby niepełnosprawnej i pozbawienia renty. Wielokrotnie wracał do tego wątku w trakcie naszych rozmów:

K: Za to na rencie nie można pracować nigdzie... bo kierownik... pracownik, gdzie pracujesz, się dowie, że pracujesz i zabierze ci rentę.

Ja: A ty skąd to wiesz?

K: Ja... muszę stanąć na komisji i wtedy oni mogą zabrać mi rentę. ZUS mi zabierze, ale jak pójdę do pracy gdzieś, to tam się dowiedzą o tym i zabrają mi rentę też.

Ł: Ale ja mam rentę taką Kamil... która jest stała... Ale ty masz taką rentę, którą można ci zabrać.

K: Tak muszę jeszcze raz wtedy stanąć na komisję i poprosić żeby mi dali na stałe, tak? Tak jak Łukaszowi. Ja nie mogę ozdrowieć cudownie... bo co zabrają mi rentę.

Ł: Pracować nie możesz też, bo też ci zabrają.

K: Tak, tak...

Gdy badany poruszał kwestię ewentualności utraty renty, przybierał poważny ton głosu, czasami głos lekko mu drżał – znając jego sytuację, sędzę, że wielokrotnie był świadkiem rozmów na ten temat w domu albo też taka interpretacja przedstawiona mu została przez mamę w bezpośredniej rozmowie. Uważam, że tak negatywne emocje towarzyszące Kamilowi są w pewnym sensie „kalką” lęków jego mamy. Sam badany kilka razy przyznał: „mama mówi, że mam z tą pracą uważać, że do pracy nie iść. A jak mi powiedzą żeby iść, to jej powiem (...) bo jak ZUS się dowie, że mnie kierownik wysłał do pracy, to mamę skażą no nie? (...) Nie ozdrowię cudownie, bo się dowiedzą i co mama zrobi?”.

Podsumowanie

Badane przeze mnie osoby nadawały różne znaczenia niepełnosprawności. Istnieją jednak znaczenia podzielane przez wszystkich badanych. Ich osobiste definicje niepełnosprawności mają charakter indywidualny i trudno je rozpatrywać bez zwrócenia uwagi na kontekst biograficzny poszczególnych badanych osób. Świat codziennego życia moich rozmówców ma oczywiście pewną strukturę czasową oraz przestrzenną [por. Berger, Luckmann 2010, s. 41].

W tym opracowaniu chciałbym jedynie zwrócić uwagę na wspólne znaczenia nadawane przez badanych niepełnosprawności:

1. Definicje niepełnosprawności tworzone przez badanych są podmiotowe w tym sensie, że odnoszą się do człowieka, a nie do stanu jako takiego. Niepełnosprawność jest więc tu zawsze „czyjaś” – przypisywana jest zawsze człowiekowi i nie występuje w narracjach badanych jako uogólniony stan. Niewątpliwie badani musieli sięgać do własnych zasobów biograficznych,

- aby określić: „kto to jest osoba niepełnosprawna” i konfrontować je z doświadczeniami innych osób uczestniczących w rozmowach. Jeśli ten temat nie był dla nich „zadany” przez konkretne pytanie, sami przywoływali ten wątek, opowiadając np. o warsztacie, szkole, kolegach czy też pracy, jaką chcieliby wykonywać.
2. Wszyscy badani wiązali niepełnosprawność z pewnym brakiem oraz mniejszymi możliwościami. Tak więc jest to jakiś konkretny brak np. nogi czy ręki lub niedyspozycja (człowiek nie widzi czy nie chodzi). Uważam, że ich wiedza na ten temat nie odbiega od potocznej wiedzy o niepełnosprawności osób sprawnych intelektualnie.
 3. Badani odnosili niepełnosprawność głównie do zakresu funkcjonowania społecznego, sensorycznego i fizycznego. Przywoływane więc były te wymiary, które są w bezpośredni sposób uchwytnie/widoczne, a więc „dostępne” badanym. Pojawiały się też interpretacje wyraźnie nawiązujące do wymiaru emocjonalnego. Zdarzało się, że badani nawiązywali do kategorii niepełnosprawności w aspekcie pewnych konsekwencji emocjonalno-uczuciowych (np. samotność czy też smutek), które mogą występować u osoby, którą określali jako niepełnosprawną.
 4. Wszyscy badani w swoich narracjach podkreślali, że człowiek niepełnosprawny wymaga pomocy i wsparcia w wielu sytuacjach życiowych. W swoich narracjach wielokrotnie przywoływali sytuacje, tj. osoby, które znali i które identyfikowali jako niepełnosprawne, potrzebowały pomocy. Placówka, z której wsparcia sami korzystają, była identyfikowana przez nich niejednoznacznie. W zależności od tego czy działania w warsztacie odnosili do osób, które sami określali jako niepełnosprawne, czy też do siebie samych, albo WTZ był miejscem terapii czy uczenia się, albo miejscem pracy czy spotkań towarzyskich.
 5. Badane przeze mnie osoby łączyły niepełnosprawność z ograniczeniem lub uniemożliwieniem pełnienia ról życiowych związanych z posiadaniem własnej rodziny.
 6. Żadna z badanych przeze mnie osób nie czuła się niepełnosprawna, ale zdarzało się, że badani werbalizowali swoje ograniczenia czy trudności. Łączyli je jednak z określoną chorobą (epilepsja) lub somatycznymi dolegliwościami. Nikt z badanych nie użył w swojej narracji określenia: „upośledzenie umysłowe” czy też „niepełnosprawność intelektualna” w kontekście własnej osoby. Warto podkreślić, iż badani znają to pojęcie i używali go czasami w kontekście innych osób, ale sami nie określali się w taki sposób. Uważam, że tradycyjna interpretacja, za pomocą której próbowano w ujęciu klinicznym wytłumaczyć fakt negowania własnego upośledzenia przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, jest tu bezużyteczna. Skupiała się ona na deficytach intelektualnych uniemożliwiających niepełnosprawnym intelektualnie zro-

zumienie faktu upośledzenia. Dla mnie jako badacza jakościowego taka interpretacja jest niewystarczająca i niezadowalająca. Myślę, że badane przeze mnie osoby próbowały przez wiele lat radzić sobie z trudnymi dla siebie doświadczeniami (np. doświadczeniem „bycia gorszym”, „bycia słabszym”, „bycia wolniejszym” czy też „bycia niezauważanym”) w dostępny dla siebie sposób. Paradoksalnie, niedopuszczanie do siebie negatywnych komunikatów o sobie może być interpretowane jako swoistego rodzaju sposób obrony przed tymi doświadczeniami.

7. Wszystkie osoby, z którymi rozmawiałam, czuły się kompetentne w zakresie tematu niepełnosprawności. Miały coś do powiedzenia na ten temat. Czasami wątek niepełnosprawności był wywoływany przeze mnie, ale znacznie bardziej wartościowe dla mnie były te wypowiedzi, które pojawiały się samoistnie. Chciałabym podkreślić, że sytuacja wywiadu grupowego pozwalała badanym na pewne uzgadnianie czy też negocjowanie wiedzy na ten temat. Niewątpliwie ten mechanizm nie zaistniałby w sytuacji indywidualnego wywiadu. Podczas wywiadów grupowych starałam się ograniczyć moją aktywność do swoistej roli moderatora, tak aby dać jak najwięcej przestrzeni do rozmowy pomiędzy badanymi.
8. Dla niemal wszystkich moich rozmówców ogromne znaczenie miała „instytucjonalizacja” niepełnosprawności. Sami nie czuli się niepełnosprawni, ale ważny dla nich był status formalny, jaki posiadali dzięki legitymacji czy też orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności. Zazwyczaj uzyskanie tego statusu łączyli z edukacją specjalną i trudnościami w nauce. Wydaje się, że ogromne znaczenie dla owej apoteozy dokumentów stwierdzających niepełnosprawność ma dla badanych najbliższe otoczenie, a więc postawy członków rodziny. Najbliżsi boją się utraty miejsca w WTZ, utraty renty czy też zmiany zapisów w orzeczeniach wydawanych na czas określony – owe lęki podzielały niektóre z badanych przeze mnie osób.

Bibliografia

- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Berger P.L., Luckmann T. (2010), *Spoleczne tworzenie rzeczywistości*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Chase S.E. (2009), *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów* [w:] *Metody badań jakościowych*, t. 2, red. N.K. Denzin, Y.S. Lincoln, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Denzin N.K., Lincoln Y.S. (2009), *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych* [w:] *Metody badań jakościowych*, t. 1, red. N.K. Denzin, Y.S. Lincoln, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Flick U. (2010), *Projektowanie badania jakościowego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (1997), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa.
- Hammersley M., Atkinson P. (2010), *Metody badań terenowych*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Kvale S. (2004), *Interviews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok.
- Krzemińska D., Lindyberg I. (2012), *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Lalak D. (2010), *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Ligus R. (2009), *Biograficzna tożsamość nauczycieli*, Wydawnictwo Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Warszawa.
- Lindyberg I. (2012), *Badanie doświadczeń osób z niepełnosprawnością intelektualną w podejściu biograficznym*, „Zeszyty Nauk Pedagogicznych”, nr 2.
- Mikrut M. (2009), *O paradygmacie biograficznym w pedagogice specjalnej [w:] Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnością*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, M. Wójcik, Wydawnictwo Akapit, Toruń–Olsztyn.
- Nowak-Dziemianowicz M. (2006), *Doświadczenia rodzinne w narracjach. Interpretacja sensów i znaczeń*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław.
- Urbaniak-Zajac D. (2005), *Pedagogiczna perspektywa w badaniach narracyjno-biograficznych [w:] Narracje – (Auto)biografia – Etyka*, red. L. Koczanowicz, R. Nahirny, R. Włodarczyk, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław.
- Rapley T. (2010), *Analiza konwersacji, dyskursu i dokumentów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Surina I. (2006), *Rozważania o wybranych problemach metodologicznych biograficznych badań w pedagogice [w:] Narracja – krytyka – zmiana. Praktyki badawcze we współczesnej pedagogice*, red. E. Kurantowicz, M. Nowak-Dziemianowicz, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław.
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.

Renata Zubrzycka

Zakład Socjopedagogiki Specjalnej, UMCS Lublin

Uszkodzony gen. O problemach osób z mukowiscydozą i ich rodzin

Genetic disorder. On the problems of people with mucoviscidosis
and their parents

Cystic Fibrosis is the most common life-limiting genetic disorder of Caucasians, affecting approximately 1500 individuals in Poland. It impairs the functions of many organs with its greatest effects on the lungs and digestion. Treatment of the disease involves a multi-component regimen, including airway clearance techniques, nebulized medications, antibiotics, pancreatic enzymes and increased caloric intake. Cystic fibrosis is a burden for patients and their families in the context of their daily life tasks. The article presents generic medical, psychological and social problems of such people, which are still little known in Poland. The detailed issues are: medical characteristics of cystic fibrosis, financial and organizational conditions of life and rehabilitation, specific psychosocial problems including: a stigmatization and a reproductive health in cystic fibrosis.

Słowa kluczowe: choroba, rodzina, specyficzne potrzeby, problemy psychospołeczne

Keywords: illness, family, special needs, psychosocial problems

Wprowadzenie – mukowiscydoza jako problem medyczny

„Mukowiscydoza (zwłóknienie torbielowate, *cystic fibrosis* – CF) jest najczęściej występującą w populacji kaukaskiej genetycznie uwarunkowaną, nieuleczalną, wielonarządową przewlekłą chorobą o autosomalnym recesywnym trybie dziedziczenia” [Mazurek 2012, s. 19].

Wywołana jest mutacją genu kodującego białko błonowe (*cystic fibrosis transmembrane conductance regulator* – CFTR), będące kanałem jonowym, od którego zależy uwodnienie wydzieliny gruczołów nabłonkowych. Aktualnie łączna liczba opisanych i skatalogowanych mutacji genu CFTR wynosi ponad 1900. Najczęstszą mutacją u chorych w Europie jest F508del. Stanowi ona 66% (w Polsce 64%) zmutowanych wariantów genu. Skutkiem mutacji jest produkcja nadmiernie lepkiego śluzu przez gruczoły zewnątrzwydzielnicze, prowadząca do przewlekłej choro-

by oskrzelowo-płucnej i niewydolności egzokrynowej trzustki. Objawy zwykle pojawiają się we wczesnym dzieciństwie. Za jakość i długość życia pacjenta z mukowiscydozą odpowiedzialne są głównie zmiany w układzie oddechowym. Współczesne metody terapeutyczne umożliwiają osiągnięcie wieku dorosłego przez 40% pacjentów [Mazurek 2012; Popielski 2008; Sanak 2012]. Niestety, w Polsce średni wiek przeżycia chorych z mukowiscydozą jest o połowę krótszy i wynosi około 18 lat [Mazurek 2009]. Wczesna diagnostyka choroby, związana z wprowadzeniem od 2009 r. ogólnokrajowych badań przesiewowych oraz stały postęp medycyny, niosą nadzieję na wydłużenie życia polskich chorych z mukowiscydozą. W kilku światowych ośrodkach badawczych podejmowane są stale próby trwałego wprowadzenia prawidłowego genu do komórek, prowadzące do syntezy czynnego białka CFTR. Niestety, jak dotąd, nie udało się wypracować skutecznej terapii genowej i mukowiscydoza nadal pozostaje chorobą nieuleczalną [Mazurek 2009, 2012].

Z mukowiscydozą mogą także współwystępować: choroba refleksowa przełyku, niedrożność smółkowa, choroby wątroby, cukrzyca, zaburzenia gęstości masy kości, zaburzenia płodności, kamica nerkowa oraz zmiany w układzie sercowo-naczyniowym [*Zasady rozpoznawania i leczenia mukowiscydozy*, 2009]. Choroby te mogą znacząco pogorszyć, i tak już niepomyślne, rokowanie w mukowiscydozie.

Specyficzne trudności osób z mukowiscydozą oraz ich rodzin. Materialno-organizacyjne warunki życia rodzin chorych z mukowiscydozą

Doświadczenie choroby w rodzinie wiąże się ściśle ze zmianami realizacji jej funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej, skupiającej się głównie na zadaniach pielęgnacyjnych i zabezpieczeniu opieki osobie chorej. Zmiany te obejmują m.in.: przejście kontroli nad działaniami medycznymi, konieczność stałej obecności i związaną z nią rezygnację z pracy zawodowej jednego z członków rodziny, a także przeorganizowanie planu dnia i zakresu obowiązków wszystkich domowników. Zwiększenie wysiłku rodziców w zakresie realizacji funkcji opiekuńczej może skutkować zmniejszeniem ich zaangażowania w innych obszarach funkcjonowania rodziny, takich jak np. rekreacja, dbałość o dom, relacje społeczne, czy też sprawowanie kontroli nad nauką i wypoczynkiem dzieci [Szyszka 2010].

W przypadku choroby manifestującej się wielobjawowo, jaką jest mukowiscydoza, obciążenia wynikające z wymagań medycznej opieki domowej są szczególnie dotkliwe. Przeprowadzanie codziennej fizjoterapii układu oddechowego jest nie tylko czasochłonne (zajmuje od 1 do 4 godzin), ale wymaga zastosowania kosztownego sprzętu rehabilitacyjnego (inhalatorów, nebulizatorów, sprzętu do

drenażu oskrzeli itp.). Stosowanie reżimu żywieniowego, niezbędnego dla prawidłowego metabolizmu i funkcjonowania chorego dodatkowo zwiększa koszty utrzymania i rehabilitacji, równocześnie nakładając specyficzne wymagania i dodatkowe obowiązki na osobę przygotowującą dla chorego posiłki – najczęściej jest to osoba dbająca także o żywienie całej rodziny. Dojazdy do specjalistycznych ośrodków leczniczych oraz uzyskanie dostępu i opłacenie stosownej farmakoterapii pochłaniają czas i niemałe środki finansowe. W przypadku, gdy na mukowiscydozę chorują dzieci, niemal wszystkie wspomniane obciążenia materialno-organizacyjne spadają na rodziców. Chociaż w okresie adolescencji młodzież częściowo może współorganizować rehabilitację, odciążając swoich rodziców, jednak w polskich warunkach także chorzy w okresie wczesnej dorosłości są znacząco uzależnieni od ich finansowego i organizacyjnego wsparcia.

Szacunkowe dane dotyczące kosztów leczenia chorych na mukowiscydozę udostępnione przez stowarzyszenia działające na ich rzecz zawierają się w przedziale od 800 do 3000 PLN w skali miesięcznej. Rozbieżność tych szacowań wynika z indywidualizacji potrzeb chorych, związanych z ich wiekiem, stopniem zaawansowania choroby, czasem jej wykrycia, zakresem patologizacji funkcjonowania poszczególnych układów w organizmie chorego oraz istnieniem chorób współistniejących.

We wstępnych badaniach własnych dotyczących socjoekonomicznych aspektów funkcjonowania polskich rodzin dzieci i młodzieży z mukowiscydozą (przeprowadzonych z zastosowaniem kwestionariusza ankiety w grupie 63 rodziców) ujawniono, iż miesięczne wydatki przeznaczone na leczenie dzieci mieściły się w przedziale od 300 do 3000 PLN. Średnia kwota kosztów leczenia wynosiła około 1200 PLN, niemal tyle samo co średni, deklarowany przez rodziców, dochód na osobę w rodzinie (informację o dochodzie podało tylko 55 osób). Niepokoi fakt, że wysoki wskaźnik badanych (87%, tj. 55 osób) zadeklarował dochód na osobę w rodzinie w przedziale 600–1000 PLN, podczas gdy według danych GUS z grudnia 2013 r. [IPSS 2014] minimum socjalne na jedną osobę w przypadku rodziny 4-osobowej wynosiło 845,74 PLN.

Zestawienie powyższych danych oraz informacji na temat wydatków związanych z leczeniem chorych dzieci prowadzi do wniosku, że wiele rodzin chorych z mukowiscydozą w Polsce może żyć na, lub nawet poniżej, granicy minimum socjalnego.

Wyniki analiz bardziej szczegółowych kwestii, dotyczących środków finansowych pozostających w dyspozycji rodzin oraz sposobów ich wydatkowania są następujące: w 56 (88%) rodzinach pobierane są zasiłki pielęgnacyjne z tytułu posiadania chorego dziecka, jednak tylko 1/4 badanych rodziców uznała, że jest w stanie samodzielnie pokryć koszty leczenia i rehabilitacji. 46 (73%) osób przyznało, że są zmuszone poszukiwać wsparcia finansowego z zewnątrz, sięgając po pomoc ro-

dziny (14 wskazań) zasiłki doraźne (5 wskazań), pozyskiwanie wpłat z tytułu odliczeń 1% podatku od osób prywatnych i podmiotów gospodarczych (9 wskazań), czy pomoc finansową i rzeczową oferowaną przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą i Fundację MATIO (34 wskazania).

Badani rodzice deklarowali, że koszty leczenia pokrywają przede wszystkim zakup leków (63 wskazania), suplementów diety (58 wskazań), koszty dojazdów do specjalistów leczących dziecko (48 wskazań), korzystanie z usług prywatnych lekarzy - specjalistów (26 wskazań), prywatnych rehabilitantów (16 wskazań) oraz dietetyków (11 wskazań). Trzynaście osób wskazało także dodatkowe koszty, takie jak: opłaty za turnusy rehabilitacyjne, koszty wyjazdów na leczenie klimatyczne, zalecanych szczepień, opłacenie wysokokalorycznej diety, konsultacji psychologicznych, zajęć sportowych (np. pływanie) oraz koszty zakwaterowania rodziców podczas pobytu dziecka w klinice.

Świadomość występowania poważnych obciążeń finansowych w rodzinach dzieci chorych mogłaby rodzić przypuszczenia, że badani rodzice będą oceniać swoją sytuację materialną jako niekorzystną. Z zaskoczeniem przyjęto więc wyniki, wskazujące, że negatywną ocenę sformułowało jedynie 11 (17%) rodziców, 22 (34%) było zadowolonych ze swojej sytuacji materialnej, niemal połowa badanych zaś oceniła ją jako przeciętną. Można przypuszczać, że doświadczenie ciężkiej i nieuleczalnej choroby własnego dziecka mogło spowodować reorientację hierarchii wartości rodziców: wartości materialne zeszyły na dalszy plan, zaś ich uwaga i wszelkie wysiłki skoncentrowały się na uzyskaniu możliwie jak najlepszego stanu zdrowia dziecka. Sytuacja materialna może być dla rodziców ważna o tyle, o ile umożliwia realizację powyższego celu.

Analiza wyników potwierdziła także powszechnie opisywane zjawisko rezygnacji jednego z rodziców z pracy zawodowej, w związku z koniecznością sprawowania opieki nad chorym dzieckiem – w badanej grupie dotyczyło ono 28 matek (44% rodziców) i 4 ojców. Warto zauważyć, że duża część zatrudnionych matek (26, tj. 41%) oraz niemal wszyscy ojcowie w rodzinach objętych badaniem (51, tj. 80%) wykonywało pracę w pełnym wymiarze godzin. Podjęcie przez matki zatrudnienia na całym etacie wymagało zapewne rozwiązania kwestii zorganizowania opieki nad poważnie chorym dzieckiem. W przypadku niemożności uzyskania wsparcia ze strony innych członków rodziny, np. dziadków, rodzice są zmuszeni do korzystania z odpłatnej pomocy. Finansowanie z pensji opiekunki do chorego dziecka pochłania środki potrzebne na jego rehabilitację i może być uznane za niezbyt korzystne z punktu widzenia potrzeb dziecka. Dodatkowym problemem dla rodziców mogą być negatywne psychospołeczne skutki wynikające z przeciążenia obowiązkami zawodowymi, domowymi i trudnymi obowiązkami rodzicielskimi. Tezę tę potwierdzają wyniki licznych badań obcojęzycznych [Berge, Patterson 2004; Quittner, Opipari i wsp. 1992], aczkolwiek pojawiają

się też doniesienia o dobrym funkcjonowaniu rodzin chorych na mukowiscydozę [Bluebond-Lamger i In. 2001, za: Harrop 2007].

Jako że ryzyko dysfunkcyjności związane z przeciążeniem matek dotyczy niemal połowy badanych rodzin, warto podkreślić pilną potrzebę wsparcia stowarzyszeń w działaniach ukierunkowanych na zmianę uregulowań prawnych, dotyczących statusu rodziców-opiekunów dzieci niepełnosprawnych oraz pobieranych przez nich świadczeń.

Pozostaje też otwartym pytanie, na ile ostatecznie rodzicom udaje się zabezpieczyć finansowanie leczenia tak ciężko chorych dzieci. Skutki zaniedbań w tym obszarze mogą być dramatyczne, np. brak pieniędzy na leki nierefundowane (witaminy, odżywki, enzymy) może uniemożliwić utrzymanie diety, powodując spadek wagi ciała chorego dziecka oraz utrudnienie wchłaniania leków i w konsekwencji skrócenie czasu jego życia.

Specyficzne potrzeby i ograniczenia w zakresie rehabilitacji medycznej

Według Zasad rozpoznawania i leczenia mukowiscydozy [2009], które aktualnie są podstawowym dokumentem określającym standardy leczenia tej choroby w Polsce, opieka medyczna nad chorymi powinna być kompleksowa i prowadzona w ośrodkach referencyjnych i specjalistycznych. Obejmuje ona: profilaktykę i leczenie choroby oskrzelowo-płucnej, leczenie żywieniowe i terapię niewydolności zewnątrz wydzielniczej trzustki oraz leczenie chorób towarzyszących i powikłań mukowiscydozy. Wobec chorych powinna być także stosowana opieka paliatywna.

Na leczenie choroby oskrzelowo-płucnej składają się codzienne:

- wykonywanie fizjoterapii układu oddechowego celem usunięcia gęstego śluzu, z wykorzystaniem zaleconych metod (np. techniki natężonego wydechu, aktywnego cyklu oddechowego, także przy pomocy urządzeń: np. maski PEP, fluttera, kamizelki VEST);
- stosowanie leków (mukolitycznych i antybiotyków) przy użyciu inhalatorów i nebulizatorów, w połączeniu z zabiegiem fizjoterapeutycznym;
- przyjmowanie leków przeciwzapalnych, rozszerzających oskrzela, wykrztuśnych oraz antybiotyków.

Z kolei leczenie zaburzeń trawienia i wchłaniania obejmuje:

- przyjmowanie enzymów trzustkowych do każdego posiłku (wyjątek stanowią posiłki niezawierające tłuszczów, jak: soki owocowe i warzywne, owoce i niektóre słodycze),

- stosowanie wysokoenergetycznej i wysokobiałkowej diety,
- przyjmowanie witamin rozpuszczalnych w tłuszczach,
- suplementację NaCl [Pogorzelski 2012a,b; Sands 2010, *Zasady rozpoznawania i leczenia mukowiscydozy* 2009].

W przypadku nieskuteczności zachowawczych metod leczenia żywieniowego stosuje się żywienie dojelitowe, prowadzone za pomocą zgłębnika nosowo-żołądkowego lub gastrostomii (PEG – przezskórna endoskopowa gastrostomia) i pozajelitowe (także w warunkach domowych) [*Zasady rozpoznawania i leczenia mukowiscydozy* 2009].

Rzadkie występowanie mukowiscydozy implikuje szereg problemów związanych z praktyką oddziaływań rehabilitacyjnych wobec pacjentów w różnych grupach wiekowych. Należą do nich trudności związane z dostępnością leczenia specjalistycznego, brak szczegółowej wiedzy na temat diagnostyki i symptomatologii mukowiscydozy wśród personelu podstawowej opieki zdrowotnej oraz brak doświadczenia w leczeniu pacjentów z mukowiscydożą w placówkach medycznych w miejscu zamieszkania chorych. Ośrodki specjalistyczne, w tym ośrodki leczenia mukowiscydozy przeznaczone są głównie dla dzieci, toteż rosnąca grupa dorosłych pacjentów ma poważne problemy z dostępnością do stosownej pomocy medycznej. Wypowiedzi osób z mukowiscydożą i ich rodziców na internetowych forach dyskusyjnych oraz artykułowane podczas dorocznych zjazdów Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydożą wskazują na różne czynniki opóźniające proces leczenia. Dotyczą one m.in.: utrudnień w korzystaniu z zagwarantowanego prawem leczenia ambulatoryjnego, nieprzestrzegania zasad higieny i profilaktyki zakażeń w warunkach szpitalnych, dostępu do najnowocześniejszych leków, a także problemów z kwalifikacją do przeszczepów organów w ośrodkach zagranicznych. Ostatni z problemów dotyczy głównie chorych dorosłych z zaawansowaną mukowiscydożą, dla których transplantacja płuc jest jedynym skutecznym leczeniem mającym wpływ na rokowanie [Cofta 2010]. W przypadku chorych z marskością wątroby pojawia się też konieczność przeszczepu wątroby. U pacjentów z mukowiscydożą istnieje ryzyko zakażenia się szczepami bakteryjnymi i odrzucenia przeszczepu. Stałym problemem jest też niewystarczająca liczba dawców narządów [www.mukowiscydoza.net.pl].

Bardzo trudnym zagadnieniem jest problem opieki terminalnej osób z mukowiscydożą. Wobec chorych doświadczających ogromnego cierpienia fizycznego zaleca się stosowanie „terapii mieszanej”, łączącej leczenie objawowe (np. opioidami) z leczeniem przyczynowym (np. antybiotykami) i zapobiegawczymi (np. witaminami) [Hodson 1995, za: Cofta 2010]. Objawami, które wymagają działań medycznych są: duszności, ból, nudności i wymioty oraz lęk. Opieką terminalną otoczeni są chorzy:

- w schyłkowej fazie niewydolności oddechowej,

- którzy nie wyrażają zgody na dalsze leczenie w warunkach szpitalnych, a w tym na podejmowanie czynności resuscytacyjnych,
- u których nie rozważa się zabiegu transplantacji płuc.

Opieka terminalna w praktyce rzadko jest jednak przejmowana przez ośrodki opieki paliatywnej, zwykle pacjenci pozostają aż do śmierci w szpitalu na oddziałach intensywnej terapii, gdzie opiekują się nimi wyspecjalizowane zespoły, zwłaszcza pulmonologiczne [Cofta 2010].

Specyficzne problemy psychospołeczne osób z mukowiscydozą oraz ich rodzin

Chociaż każda z chorób przewlekłych ma swoisty obraz kliniczny, to w psychologii zdrowia nadal dyskutowana jest kwestia, na ile determinuje on określone skutki psychospołeczne u osób z poszczególnymi jednostkami chorobowymi, szczególnie w wieku rozwojowym. Część badaczy zakłada, że przewlekle chorzy doświadczają wspólnych trudności przystosowawczych, niezależnie od jednostki chorobowej, którą są dotknięci [Eiser 2003; Petersen, Schmidt i wsp. 2005]. Nie sposób jednak nie zauważyć, że pewne cechy chorób przewlekłych, takie jak np. ich terminalny charakter lub występowanie nagłych objawów, związanych z ryzykiem utraty życia mogą wywoływać specyficzne konsekwencje: nasilenie lęku, znaczące obniżenie poczucia sprawstwa lub inne zaburzenia adaptacyjne. Pilecka i Stachel [2011], omawiając kontrowersje wokół paradygmatu wspólnych i swoistych cech rozwoju w sytuacji różnych chorób przewlekłych, wskazują na pojawiające się współcześnie przekonanie o potrzebie „bardzo rozległych badań prowadzonych w grupach dzieci dotkniętych różnymi chorobami, dobranych w sposób homogeniczny, aby na podstawie ich rezultatów rozstrzygnąć bardziej jednoznacznie, które cechy są wspólne, a które są wyłączną konsekwencją określonej choroby” [Pilecka, Stachel 2011, s. 179].

Ograniczona forma niniejszego opracowania, wynikająca z charakteru publikacji oraz jego cel, jakim jest przybliżenie szeroko ujętych problemów środowiska osób dotkniętych mukowiscydozą zdecydowały, że analiza psychospołecznego funkcjonowania chorych

i ich rodzin została w nich przedstawiona wyłącznie w aspekcie wybranych, specyficznych trudności. W literaturze przedmiotu istnieją doniesienia ukazujące pozytywne wymiary tegoż funkcjonowania [Foster, Bryon i wsp. 1998; Wong, Heriott 2007], aczkolwiek są one mniej licznie reprezentowane niż publikacje podkreślające negatywne pozamedyczne skutki mukowiscydozy [Berge, Patterson 2004].

Warto zaznaczyć, że polskie prace badawcze odnoszące się do powyższej problematyki są bardzo nieliczne [m.in. Dębska 2006, Pilecka 1990]. Głębsze poznanie doświadczeń „środowiska muko” może umożliwić sięgnięcie do literatury biograficznej autorstwa samych chorych na mukowiscydozę [Gliniecka, Maksymowicz 2007; Hedwig 2011], odkrywającej świat pełen cierpienia, ale zarazem niezwyklej siły w zmaganiu się z nieuleczalną chorobą i przekraczania jej granic poprzez wielką afirmację życia.

„Piętno” choroby genetycznej

Mukowiscydoza jest chorobą, która może manifestować się odmiennością fizyczną, m.in. specyficzną budową palców (palce pałczkowate, tzw. „palce dobo-sza”), niskim wzrostem i niedoborami wagi oraz kaszlem. Powyższe objawy są czasami ukrywane przez chorych, zwłaszcza kiedy są w wieku rozwojowym [Foster, Eiser i wsp. 2001; D’auria, Christian i wsp. 1997; D’auria, Christian i wsp. 2000, za: Pizzignacco, Falleiros de Mello i wsp. 2010; Wenninger, Weiss i wsp. 2003]. Dzieci i młodzież ukrywają także zażywanie leków [Tolbert 2003, za: Orlicz 2010], a lęk przed odrzuceniem przez rówieśników staje się przyczyną wycofywania z relacji społecznych [Badlan 2006, za: Orlicz 2010].

Poważne trudności wynikające z genetycznego charakteru transmisji mukowiscydozy mogą dotyczyć także relacji wewnątrzrodzinnych. Brytyjskie badania jakościowe zrealizowane przez Hodgkinson i Lester [2002] w grupie 17 matek wychowujących małe dzieci z mukowiscydożą pokazały, że obciążenie genetyczne dziecka jest trudnym wyzwaniem dla rodziców i dziadków. Matki czuły się odpowiedzialne za problemy zdrowotne własnego dziecka, szczególnie dotyczyło to samotnych matek, matek w rodzinach, w których występowały problemy z podziałem uciążliwych obowiązków opieki nad chorym dzieckiem oraz trudności związane z uzyskaniem wsparcia ze strony członków dalszej rodziny. Większość badanych kobiet zachęcała innych członków rodziny, aby poddali się badaniom w kierunku nosicielstwa mukowiscydozy, ale często starania te były bezskuteczne. Okazało się także, że na skutek konfliktów wokół nosicielstwa nieprawidłowego genu w wielu rodzinach doszło do zaburzenia więzi międzyosobowych.

Teoretyczny kontekst stygmatyzacji społecznej chorych z mukowiscydozą został zaprezentowany szerzej w odrębnym opracowaniu [Zubrzycka 2012], zagadnienie to nadal czeka na empiryczną weryfikację na gruncie polskim.

Utrudnione rodzicielstwo osób z mukowiscydożą

Jeszcze przed 50 laty chorzy na mukowiscydozę umierali we wczesnym dzieciństwie [Mazurek 2009]. Zwiększająca się dziś, dzięki postępowi medycyny, liczba

dorosłych chorych na świecie i w Polsce generuje potrzebę określenia konkretnych wyzwań dorosłości z mukowiscydozą w aspektach: medycznym i pozamedycznym oraz poszukiwania sposobów sprostania im. Jednym z najbardziej istotnych jest problem zakładania własnych rodzin i rodzicielstwa osób chorych.

Okolo 97–98 % mężczyzn z mukowiscydozą cierpi na niepłodność, która jest najczęściej spowodowana niedrożnością nasieniowodów, a także nieprawidłowościami w produkcji plemników: oligozoospermia (niedobór plemników) lub azoospermia (brak plemników). U kobiet osłabiona płodność jest najczęściej wynikiem zwiększonej gęstości śluzu, który utrudnia przenikanie plemników do komórki jajowej [Pogorzelski 2012c].

Interesujące badania dotyczące problematyki seksualności przeprowadzono w dużej, liczącej 264 osób grupie mężczyzn z 5 Ośrodków Leczenia Mukowiscydozy dla Dorosłych w Australii [Sawyer, Farrandt i wsp. 2009]. Wiek badanych wyniósł od 17 do 56 lat, zastosowano Kwestionariusz dotyczący zdrowia seksualnego i reprodukcyjnego (*sexual and reproductive Health – SHR*), odnoszący się do stanu wiedzy, postaw i zachowań. W świetle uzyskanych wyników 99% badanych miało świadomość, że mukowiscydoza może wpływać na ich płodność, jednak dla 49% mężczyzn informacja o bezpłodności nie była znaczącą i tylko 12% uznało ją za bardzo przygnębiającą. 30% badanych stwierdziło, że bezpłodność wpłynęła negatywnie na ich związek. Przykładowe odpowiedzi obrazujące powyższy problem były następujące: „Nie mogłem zbyt angażować się w związek, w którym partner nie akceptuje braku możliwości posiadania dzieci”, „Niepłodność zniszczyła mój związek”, czy też: „jestem rozwiedziony dwa razy z powodu niepłodności”. 22% (57 osób) badanych mężczyzn miało dzieci, przy czym różne były ich drogi do ojcostwa: 29 respondentów skorzystało z technik wspomaganego rozrodu, a 26 nie było biologicznymi ojcami. Dziewięciu mężczyzn było ojcami zastępczymi, 15 skorzystało z inseminacji nasieniem dawcy, 2 zadeklarowało, że do poczęcia doszło drogą naturalną, 2 badanych zaś nie podało szczegółów.

Zakończenie

Celem niniejszego artykułu było zasygnalizowanie trudności, z jakimi zmagają się stosunkowo nieliczna grupa osób w Polsce, cierpiących na rzadką chorobę genetyczną – mukowiscydozę – oraz ich rodziny. Najnowsze szacunkowe dane określają populację polskich chorych na 1500 osób. Jeżeli dołączyć do ich grona najbliższych członków rodzin, to liczba ludzi doświadczających różnorodnych obciążeń z tytułu mukowiscydozy wzrośnie do kilku tysięcy. W porównaniu z po-

pulacjami „uwikłanymi” w doświadczenie życia z innymi, częściej występującymi chorobami przewlekłym lub też innego rodzaju niepełnosprawnościami, jest to niewielka liczba. Rzadkość występowania, wieloobjawowość mukowiscydozy i jej terminalny charakter sprawiają jednak, że choroba ta stanowi poważne wyzwanie dla specjalistów z wielu dziedzin.

Jest także wciąż zbyt mało znana w odbiorze społecznym, aczkolwiek z nadzieją i uznaniem należy dostrzec popularyzatorską działalność organizacji zrzeszających chorych, np. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zaangażowało do współpracy cenioną medalistkę olimpijską – Justynę Kowalczyk, Fundacja MATIO zaś jest realizatorem medialnych kampanii społecznych, m.in. Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy.

Zaprezentowane powyżej opracowanie jest syntetycznym przeglądem problematyki, której wybrane obszary są aktualnie badane przez autorkę i będą stanowić przedmiot jej przyszłych publikacji. Pozostaje nadzieją, że zmaganiom osób chorych na mukowiscydozę w Polsce będzie towarzyszyć zrozumienie i aktywne wsparcie ze strony coraz większej liczby osób i środowisk.

Bibliografia

- Berge J.M., Patterson J.M. (2004), *Cystic Fibrosis and the Family: a review and critique of the Literature*, „Families, Systems & Health”, vol. 22, no. 1, s. 74–100.
- Cofta Sz. (2010), *Mukowiscydoza – ku standardom postępowania*, „Przewodnik Lekarza”, vol. 6(121), s. 11–13.
- Dębska G. (2006), *Ocena jakości życia chorych na mukowiscydozę*, niepublikowana praca doktorska, Podhalańska Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa, Instytut Pielęgniarstwa w Nowym Targu.
- Eiser C. (2003), *What can we learn from other illnesses?*, „Journal of Cystic Fibrosis”, 2, s. 58–60.
- Gliniecka M., Maksymowicz L., Zalewska-Meler A. (2007), *Tajemniczy świat muko. O problemach codziennego życia z mukowiscydozą*, Teatr STOP & Autorzy, Słupsk.
- Harrop M. (2007), *Psychosocial impact of cystic fibrosis in adolescence*, „Paediatric Nursing”, vol. 19(10), s. 41–45.
- Hedwig I. (2011), *Moje życie jest cudem. Dzienniki Igi Hedwig, wspomnienia najbliższych*, Wydawnictwo Dorota Hedwig, Nowy Sącz.
- Hodgkinson R., Lester H. (2002), *Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals*, „Journal of Advanced Nursing”, vol. 39(4), s. 377–383.
- Mazurek H. (red.) (2012), *Mukowiscydoza*, Medical Tribune Polska, Warszawa.
- Mazurek H. (2009), *Postępy w mukowiscydozie*, „Klinika Pediatryczna”, vol. 17, no. 1, s. 89–92.
- Orlicz B. (2010), *Psychologia przy mukowiscydozie. Przegląd wybranych aspektów psychospołecznych związanych z chorobą i jej doświadczaniem*, MATIO, 3–4, s. 7–10.
- Petersen C., Schmidt S., Power M., Bullinger M. & DISABKIDS Group (2005), *Development and pilot-testing of a health-related quality of life chronic generic module for children and adoles-*

- cents with chronic health conditions; an European perspective*, „Quality of Life Research”, no. 14, s. 1065–1077.
- Pilecka W. (1990), *Dynamika rozwoju psychicznego dzieci chorych na astmę i mukowiscydozę*, WSP, Kraków.
- Pilecka W., Stachel M. (2011), *Adaptacja dziecka i jego rodziny w sytuacji przewlekłej choroby somatycznej* [w:] *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży. Perspektywa kliniczna*, red. W. Pilecka, Wydawnictwo UJ, Kraków, s. 176–200.
- Pizzignacco T.M.P., Falleiros de Mello D., Garcia de Lima R.A. (2010), *Stigma and cystic fibrosis*, „Revista Latino-Americana de Enfermagem”, vol. 18(1), s. 139–142.
- Pogorzelski A. (2012a), *Fizjoterapia układu oddechowego* [w:] *Mukowiscydoza*, red. H. Mazurek, Medical Tribune Polska, Warszawa, s. 139–143.
- Pogorzelski A. (2012b), *Zajęcie układu pokarmowego* [w:] *Mukowiscydoza*, red. H. Mazurek, Medical Tribune Polska, Warszawa, s. 145–164.
- Pogorzelski A. (2012c), *Mukowiscydoza a inne układy* [w:] *Mukowiscydoza*, red. H. Mazurek, Medical Tribune Polska, Warszawa, s. 165–171.
- Popielarz M. (2008), *Mukowiscydoza*, „Klinika Pediatryczna”, vol. 16, no. 5, s. 5104–5107.
- Quittner A., Opipari L.C., Regoli M.J., Jacobsen J., Eigen H. (1992), *The impact of caregiving and role strain on family life: Comparison between mothers of children with cystic fibrosis and matched controls*, „Rehabilitation Psychology”, vol. 37, no. 4, s. 275–290.
- Sands D. (2010), *Mukowiscydoza* [w:] *Uczniowie z chorobami przewlekłymi*, red. B. Woynarowska, PWN, Warszawa, s.136–146.
- Sawyer S.M., Farrant B., Wilson J., Ryan G., O’Carroll M., Bye P., Bell S. (2009), *Sexual and reproductive health in men with cystic fibrosis. Consistent preferences, inconsistent practices*, „Journal of Cystic Fibrosis”, vol. 8(4), s. 264–269.
- Szyska M. (2010), *Funkcjonowanie rodziny w sytuacji choroby* [w:] *Doświadczenie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*, red. B. Płonka-Syroka, M. Skrzypek, AM, Wrocław, s. 311–322.
- Wenninger K., Weiss Ch., Wahn U., Staab D. (2003), *Body image in cystic fibrosis – Development of a brief diagnostic scale*, „Journal of Behavioral Medicine”, vol. 26(1), s. 81–94.
- Wong M.G., Heriot S.A. (2007), *Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair*, „Child: care, health and development”, vol. 34(3), s. 344–354.
- Zasady rozpoznawania i leczenia mukowiscydozy. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy* (2009), Walkowiak J., Pogorzelski A., Sands D. i wsp., „Standardy Medyczne Pediatria”, t. 6, s. 352–378.
- Zubrzycka R. (2012), *Suffering in cystic fibrosis* [w:] *The experience of suffering*, red. J. Binnebesel, Z. Fornella, P. Krakowiak, vol. 2, Wydawnictwo WSEZiNS, Łódź, s. 277–292.

Netografia:

- Instytut Pracy i Spraw Socjalnych (2014), *Informacja o wysokości minimum socjalnego w grudniu 2013 r.*, <https://www.ipiss.com.pl/?zaklady=minimum-socjalne>.
- www.mukowiscydoza.net.pl.

Bernadeta Szczupał

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa

Mechanizmy naznaczania społecznego osób z niskorosłością

Mechanisms of social labeling towards people with short stature

Contact with persons with disabilities causes discomfort to many people. This is associated with the existence of unjust stereotypes relating, among other things, to the appearance of the “others” leading to their stigmatization and increasing social distance towards such persons. The perception of a human body is in many ways dictated by an aesthetic canon, generally accepted and promoted by mass media and thus a person with a short stature is usually perceived by society through the prism of flawed beauty. This article presents short describe of the labeling theory as well as the phenomenon of social stigmatization towards individuals with short stature (especially children with idiopathic short stature). Indicates on the limitations and difficulties of individuals with short stature, problems with his/her psychosocial functioning, difficulties in adaptation to social community and meaning of coping strategies.

Słowa kluczowe: niskorosłość, teoria naznaczania, stygmatyzacja, funkcjonowanie psychospołeczne

Keywords: short stature, labeling theory, stigmatization, psychosocial functioning

Wprowadzenie

W postrzeganiu niepełnosprawności jako zjawiska społecznego w ostatnich dekadach występowały znaczące zmiany. Swoistym zwieńczeniem tych zmian było przejście od modelu biomedycznego (skoncentrowanego na deficytach jednostki, wymagających pomocy medycznej) do modelu społecznego (uwzględniającego potencjał osób z niepełnosprawnością i możliwości ich rozwoju w warunkach tworzonych przez otwarte społeczeństwo). Obecnie podkreśla się znaczenie kontekstu społecznego, interakcji z otoczeniem, oddziaływań i zależności pomiędzy osobami z niepełnosprawnością a społeczeństwem, ponieważ – zgodnie z definicją WHO z 2007 r. – „niepełnosprawność to wielowymiarowe zjawisko wynikające ze wzajemnych oddziaływań między ludźmi a ich fizycznym

i społecznym otoczeniem, efekt barier napotykanych w otoczeniu fizycznym i społecznym” [Woźniak 2008, s. 54].

Niepełnosprawność nadal traktowana jest jednak jako coś odmiennego, nadal bywa także postrzegana w wymiarze negatywnym. Osoby z niepełnosprawnością, oprócz barier architektonicznych i prawnych, napotyka także na bariery psychologiczne (powiązane z „obrazem siebie” problemy z samoakceptacją, poczuciem własnej wartości i jakości życia) oraz społeczne (dotyczące relacji z innymi osobami, negatywnych interakcji, postaw i stereotypów), mające istotny wpływ na sposób funkcjonowania społecznego [Woźniak 2008].

Społeczna percepcja osób z niepełnosprawnością często ogranicza się głównie do zauważania (podkreślenia) odmienności ich wyglądu i sposobu funkcjonowania oraz do postrzegania ich jako jednostek różniących się od typowych przedstawicieli danej zbiorowości. Wszelkie odchylenia od społecznie akceptowanej normy (jak np. ograniczenia sprawności, widoczność dysfunkcji, odmiennosc w wyglądzie lub zachowaniu itp.) sprzyjają powstawaniu stereotypów oraz stygmatyzowaniu osób o cechach niezgodnych z normą, traktowaniu osób z niepełnosprawnością jako „dewiantów”, zaś samej niepełnosprawności jako swoistej formy dewiacji społecznej [Marszałek 2007].

Teoria naznaczania społecznego

Proces tworzenia stereotypów oraz stygmatyzowania jednostek *innych* od ogółu stanowi od lat przedmiot dociekań badaczy z różnych dyscyplin naukowych. Jedną z wielu istniejących koncepcji jest powstała na początku lat 50. XX w. teoria naznaczania społecznego (*labeling theory* – teoria etykietowania, teoria stygmatyzacji), według pierwotnych założeń dotycząca głównie zachowań przestępczych. Podstawą jej powstania było pojęcie „jaźni odzwierciedlonej” Ch.H. Cooley’a, czyli sposobu „w jaki indywidualne poczucie jaźni jest »odzwierciedlane« i odbijane przez innych” [Marshall 2004, s. 43]. Według Cooley’a obraz samego siebie stanowi wynik interakcji pomiędzy jednostką a jej otoczeniem: każda jednostka – na podstawie opinii innych osób – posiada zdanie na swój temat oraz samoocenę wpływającą na jej zachowanie [Marshall 2004].

W teorii naznaczania społecznego istotne jest nie tyle samo zachowanie dewiacyjne, ile reakcja społeczna na nie, zaś „dewiacja” jako naruszenie wzorców normatywnych danej grupy stanowi pojęcie „o zmiennym zakresie, wieloznacznym i płynnym” [Marshall 2004, s. 54]. Różnicowanie osób tworzy reakcje społeczne (np. karanie, degradację czy izolację) wobec jednostek lub grup, określanymi jako „inne”. Dewiacja jest statusem przypisanym właściwościom (psychicznym

i fizycznym), zachowaniu bądź roli negatywnie ocenianej przez otoczenie, a jednostka o takim zachowaniu zostaje nazwana dewiantem [Kojder 1980; Marszałek 2007].

Teoria (częściej i trafniej określana jako koncepcja bądź kierunek) naznaczania społecznego ewoluowała na przestrzeni dekad. Za jej pierwszego przedstawiciela uznaje się E. Lemerta, który uważał, że dewiacja powstaje w wyniku reakcji (kontroli) społecznej. Wyróżnił także dwa rodzaje dewiacji: pierwotną – istniejącą bez reakcji społecznej, oraz wtórną, powodowaną przez ciąg interakcji pomiędzy dewiantem a piętnującym go otoczeniem, eskalację negatywnych emocji i stosowanie coraz silniejszych kar i odrzucenia, aż do akceptacji przez dewianta narzuczonego statusu społecznego i przystosowania się do nowej roli społecznej. Reakcje społeczne na obecność dewianta (dewiacji) sprawiają, iż niektóre jednostki tak określane zaczynają się zachowywać zgodnie z nadanymi im przez otoczenie etykietami: poddane procesowi stygmatyzacji wytwarzają negatywny obraz samego siebie, wpływający na ich zachowanie [Kojder 1980; Marszałek 2007].

Jeden z reprezentantów teorii naznaczania H.S. Becker w pracy *Outsiders* z 1963 r. dowodził, że to grupy społeczne stanowią reguły, „których złamanie stanowi dewiację”, a „dewiacja nie jest właściwością czynu, który popełniła jednostka, tylko konsekwencją zastosowania przez innych reguł i sankcji wobec »przestępcy«. Dewiant to osoba, której z powodzeniem przylepiono tą etykietkę; zachowanie dewiacyjne to zachowanie, które ludzie określają w ten sposób” [Becker 2009, s. 13]. „Dewiacyjność” danego zachowania zależy zatem wyłącznie od społecznej reakcji na nie, zaś samo zachowanie dewiacyjne nie posiada specyficznych cech, umożliwiających odróżnienie go od innych zachowań, a dewianta od „nie-dewianta” [Becker 2009]. Podobnie twierdził E. Lemert w odniesieniu do osób niepełnosprawnych, podkreślając, że niepełnosprawność fizyczna istnieje niezależnie od kultury i jest spotykana we wszystkich społecznościach, odmienny i kulturowo zróżnicowany jest natomiast stopień, w jakim dysfunkcja ogranicza możliwości pełnienia ról społecznych [Kojder 1980]. Zatem dewiacją pierwotną jest tu dysfunkcja biomedyczna, zaś dewiacją wtórną – dysfunkcja społeczna, czyli nieakceptowane społecznie formy reagowania osoby z niepełnosprawnością na przejawiane wobec niej postawy otoczenia (izolowanie, stygmatyzowanie, dyskryminowanie) [Błęszyńska 2001]. Niepełnosprawność powoduje nadawanie etykietek, które „włączają osobę w kategorię, która jest wypełniona społecznymi znaczeniami i uprzedzeniami [...]. Osobowość jakby zastyga w postaci upośledzenia” [Gustavsson, Zakrzewska-Manterys 1997, s. 13].

W koncepcji naznaczania społecznego kluczowe jest pojęcie tożsamości, redefiniowanej i przekształcanej zgodnie z wzorem przypisanym przez otoczenie społeczne. Tożsamość jednostki, związana z pełnionymi przez nią rolami społecznymi, tworzą dwie, zintegrowane i wchodzące we wzajemne powiązania struktu-

ry: tożsamość osobista (stałe i specyficzne, niepowtarzalne właściwości podmiotu) i tożsamość społeczna (znaczące dla jednostki zaszeregowania, określające stopień jej przynależności oraz identyfikacji z otoczeniem) [Błęszyńska 2001].

A. Ostrowska i J. Sikorska [1996] definiowały proces naznaczania społecznego w kategorii automarginalizacji, rozumiejąc owo pojęcie jako zaakceptowanie przez osobę z niepełnosprawnością oferowanego jej przez otoczenie obrazu „ja” wraz z towarzyszącym temu obrazowi niskim statusem społecznym, związanym z przynależnością do grupy zmarginalizowanej. W syndromie automarginalizacji, kształtującym się w toku socjalizacji, szczególną rolę pełnią wpajane osobom z niepełnosprawnością specyficzne modele osobowe, wzory karier życiowych oraz sposoby postępowania.

Wobec teorii naznaczania społecznego formułowano liczne uwagi krytyczne. Dotyczyły one m.in. koncepcji E. Lemerta, według której bezwolna jednostka pozwala na wtłoczenie jej w rolę dewianta, bez uwzględnienia zarówno indywidualnej odporności na działania stygmatyzujące, jak i psychologiczne oraz społeczne mechanizmy obronne. Krytycy wskazywali także na istnienie procesów prowadzących do zachowań dewiacyjnych (takich jak odmienne wzorce socjalizacji) [Kojder 1980].

„Społeczna widownia”, stereotypy i stygmatyzowanie

Odmienne spojrzenie zaprezentował E. Goffman [2005], według którego piętno to wszystko, co zakłóca „normalne” społeczne kontakty, wśród trzech typów stygmatu wymieniając także fizyczny, związany z dysfunkcjami, deformacjami ciała, brzydotą itp. Dla Goffmana piętno jest nie tylko przymiotem nosiciela, ale także relacją pomiędzy nosicielem piętna a *normalsem*. Niepełnosprawność jako stygmat jest cechą negatywną, przypisaną jednostce przez ogół społeczeństwa – do przyczepienia etykiety inwalidy wystarczy wzbudzająca niechęć ułomność ciała, zaś osoba z niepełnosprawnością nie ma wpływu na swą nową tożsamość, stworzoną w świadomości społecznej.

Społeczeństwa funkcjonują w ramach określonych systemów aksjologiczno-normatywnych. Społeczeństwo („społeczna widownia”) ustala kategorie i decyduje, które cechy są postrzegane jako normalne i naturalne, decyduje, co jest niepożądane/nieaprobowane. Proces stygmatyzacji dotyczy negatywnej społecznej reakcji na istnienie jednostki *innej*, różniącej się »czymś« od społecznie przyjętej normalności. Stygmatem może być np. cecha fizyczna, niedoskonałość lub słabość, sprzeczna ze stereotypowymi oczekiwaniami co do tego, jaki powinien być dany typ jednostki oraz uważana w danym środowisku za dyskredytującą

[Goffman 2007; Link, Phelan 2001; Pawlica 2001]. Znaczącą cechą spostrzegania społecznego jest przyporządkowywanie innych według takich kryteriów, jak np. specyficzne cechy osobowości lub cechy fizyczne (m.in. płeć, wiek, wygląd, sprawność fizyczna). „Społeczna widowia” (zgodnie z mechanizmem atrybucji) nie szuka uzasadnienia dla zjawisk, zdarzeń czy zachowań, ponieważ uważa, że je zna; łatwo przy tym o tworzenie stereotypów (stosowanie uogólnień na podstawie jednej lub kilku informacji) i idące za tym dyskryminujące zachowania [Försterling 2005; Weigl 2000].

Niepełnosprawność i zmiany chorobowe mogą wykluczać społecznie osoby, które odbiegają od „normy”. Widoczność choroby/niepełnosprawności oraz typ przejawianych zaburzeń odróżniają je od większości społeczeństwa oraz determinują postawy występujące w ich otoczeniu społecznym, tj. wysoki poziom dystansu społecznego oraz tendencje izolacyjne. Proces naznaczania społecznego można zdefiniować w kategorii automarginalizacji – zaakceptowania przez osobę z niepełnosprawnością oferowanego jej przez otoczenie (społeczną widownię, czyli osoby z rodziny, grup odniesienia itp.) obrazu „ja” i towarzyszącego temu obrazowi niskiego statusu społecznego, przyjęcie tożsamości członka grupy zmarginalizowanej [Major, O'Brien 2005; Somma, Bond 2006].

Posiadanie nietolerowanej społecznie cechy może prowadzić do stopniowej zmiany obrazu własnej osoby, do samonaznaczania – jednostka ma świadomość, że jej cechy lub właściwości są gorsze, brzydkie, inne, dyskredytujące, co może prowadzić do zaistnienia poczucia małej wartości, powstania kompleksów i zmian w samoocenie; zatem zaniżona samoocena jest w tym przypadku przyczyną naznaczania i samonaznaczania. Należy podkreślić, że mechanizmy naznaczania społecznego oraz samonaznaczanie mogą występować niezależnie od siebie [Goffman 2007; Pawlica 2001].

Niskorosłość – przyczyny, wpływ na codzienne funkcjonowanie

Niskorosłość (*short stature* – niski wzrost, niedobór wzrostu) to zaburzenie wzrastania, które ocenia się na podstawie porównań z dziećmi tej samej płci i w tym samym wieku. Definiowane jest „jako sytuacja, gdy wysokość ciała danej osoby osiąga wartość poniżej 2 odchyień standardowych dla wieku, płci i populacji” [Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008, s. 72].

Niski wzrost może być wariantem normy rozwojowej bądź wynikiem patologii. Może powstać w efekcie zaburzeń hormonalnych, jako element zespołów genetycznych, skutek wewnątrzmacicznego opóźnienia wzrastania bądź chorób przewlekłych, albo też być cechą konstytucjonalną, niemającą związku z innymi

patologiami. Interpretując pomiary dziecka należy sprawdzić, czy niski wzrost nie jest cechą rodzinną, uwzględniając wzrost rodziców i dziadków oraz fakt, że niskorosłość w rodzinie wielodzietnej może dotyczyć np. tylko jednego dziecka [Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008; Styne 2001; Wheeler i in. 2004]. Ponieważ przyczyny niskorosłości mogą być rozmaite, zróżnicowanie to sprawia liczne problemy w obiektywnym porównywaniu funkcjonowania psychospołecznego grup dzieci o różnej etiologii niedoboru wzrostu. Najbardziej obszerna i zarazem najczęściej badana pod względem funkcjonowania psychospołecznego (oprócz dzieci z niedoborem hormonu wzrostu powodowanym niedoczynnością przysadki: somatotropinową SNP lub wielohormonalną WNP), a przy tym niejednorodna, jest grupa dzieci z niskorosłością bez jednoznacznie rozpoznanej przyczyny, określana za pomocą różnych terminów: idiopatyczny niski wzrost (INW, ang. *idiopathic short stature* – ISS), rodzinny niski wzrost, konstytucjonalny niski wzrost, konstytucjonalne opóźnienie wzrastania i dojrzewania/rozwoju (KOWR) [Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008; Ranke 1996].

Niskorosłość (a zwłaszcza znaczny niedobór wzrostu) w istotny sposób komplikuje codzienne funkcjonowanie. Przede wszystkim może znacząco utrudniać (lub wręcz uniemożliwiać) korzystanie z miejsc i urządzeń standardowo dostosowanych do przeważającej w populacji grupy osób o wzroście przeciętnym, takich jak rzeczy użytkowe (np. meble, sprzęt AGD, samochody), obiekty użyteczności publicznej czy środki transportu; część utrudnień może przyczyniać się do ograniczania bądź rezygnacji z uczestnictwa w niektórych formach życia społecznego. Niski wzrost ogranicza możliwości swobodnego wyboru drogi edukacji i kariery zawodowej, może także utrudniać relacje z innymi, szczególnie przy tworzeniu bliskich relacji oraz szukaniu partnera życiowego [Busschbach i in. 1998; Stabler i in. 1996; Ulph i in. 2004].

Stereotypy związane z niskorosłością

Postawy wobec niskorosłości i osób o niskim wzroście, ujawniane w społeczeństwie (w tym przez dzieci, młodzież, rodziców i lekarzy), mają zazwyczaj postać utrwalonych przekonań i powszechnie spotykanych negatywnych stereotypów [Kelner 1990]. Powszechnie uznawany kanon estetyczny, lansowany przez przekazy mass-mediów, faworyzuje osoby wysokie, które zdecydowanie dominują w obszarze kultury masowej. Schemat ten jest głęboko zakotwiczony w tradycji i kulturze, powoduje, że współczesnego człowieka postrzega głównie poprzez pryzmat ciała [Samborska 2005]. Dla większości ludzi wygląd fizyczny odgrywa znaczącą rolę w życiu – stanowi o atrakcyjności danej osoby, wpływa na jej

postrzeganie przez innych (łącznie z przypisywaniem ludziom o danym wyglądzie określonych cech osobowości oraz oczekiwań), co przekłada się na kształt codziennych relacji interpersonalnych (dobieranie sympatii oraz antypatii, tworzenie związków, szukanie partnera życiowego) [Sandberg i in. 2004; Zieniewicz 2010].

Stereotypy społeczne dotyczące niskorosłości funkcjonują już od najmłodszych lat; status danej osoby i osiągnięte korzyści społeczne są utożsamiane z jej sylwetką – wysoki wzrost postrzegany jako synonim siły fizycznej, autorytetu, władzy i sukcesu. Osobom o wzroście wyższym niż przeciętny przypisywane jest znacznie więcej cech pozytywnych niż pozostałym, przy czym nawet dzieci przypisują pozytywne cechy osobom wysokim oraz negatywne – niskim. Liczne źródła [Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008; Gilmour, Skuse 1996; Kelnar 1990; Kelnar i in. 1999; Myers 2003; Sandberg i in. 2004; Sandberg, Colsman 2005a; Voss, Wiklund 1995; Zieniewicz 2010] potwierdzają, że w większości społeczeństw osoby wysokie częściej osiągają wyższy status zawodowy, częściej stają się liderami społecznymi i politycznymi, przy czym dotyczy to przede wszystkim mężczyzn – niski wzrost u płci żeńskiej bywa bowiem oceniany jako kobiecy i atrakcyjny [Busschbach i in. 1998].

Stereotypowo niskorosłość jest niemal powszechnie traktowana jako niepełnosprawność, mająca istotny wpływ na fizyczny, psychiczny oraz społeczny rozwój dziecka/adolescenta oraz na poziom stresu społecznego i jakość życia osoby dorosłej. Dzieci i dorośli z niskorosłością są źle traktowani z powodu ich wzrostu oraz są gorzej przystosowani psychospołecznie; niski mężczyźni są mniej atrakcyjni dla kobiet jako partnerzy, zaś osoby dorosłe z niskorosłością osiągają niższy status zawodowy [Kelnar 1990; Sandberg i in. 2004; Sandberg, Colsman 2005a; Voss, Wiklund 1995].

Występujące powszechnie negatywne stereotypy dotyczące niskorosłości wynikają m.in. z mechanizmów społecznych oraz rodzinnych.

Skupienie uwagi na składniku danego obiektu czy zjawiska sprawia, że przydaje mu się większe znaczenie niż ma ono w rzeczywistości (zjawisko *focusing illusion*). Wyrazistość i niemożność ukrycia cechy, jaką jest niski wzrost może też pełnić rolę wskaźnika (*lighting rod*), który może odwracać uwagę od takich elementów, jak inne przyczyny zaburzeń zachowania i funkcjonowania społecznego [Sandberg, Colsman 2005a].

Zdaniem L.D Voss i D.E. Sandberga [2004] znaczna część lekarzy uważa, że u dzieci ze wzrostem poniżej 3 centyla występuje upośledzony dobrostan emocjonalny. Potencjalnie tendencyjne jest także postrzeganie niskorosłości przez rodziców i nauczycieli, skłonnych interpretować problemy behawioralne lub emocjonalne jako mające bezpośredni związek z niskorosłością. Istotne są także reakcje otoczenia, jakich doświadcza dziecko z niskorosłością, a które wpływają na całą rodzinę; umiejętność rodziców radzenia sobie z nimi jest ważnym czynni-

kiem determinującym zdolność dziecka do zaakceptowania niedoboru wzrostu i warunkującym jego adaptację społeczną [Sandberg i in. 1994; Starke i in. 2000; Voss, Sandberg 2004].

Niskorosłość a funkcjonowanie psychospołeczne w analizach badawczych

Wiele z badań prowadzonych w ostatnich kilkudziesięciu latach wykazywało negatywne konsekwencje niskorosłości dla psychospołecznego rozwoju dziecka (zarówno w przypadku dzieci zdrowych, tj. z idiopatycznym niskim wzrostem, jak i tych, u których niski wzrost wynika ze schorzeń); od dzieci o przeciętnym wzroście odróżniały się m.in. większą dozą samokontroli, częściej wykazywały symptomy lęku i depresji; w większości interakcji społecznych brakowało im asertywności, skłonności do dominacji i agresji, charakteryzowała je natomiast większa wrażliwość i sumienność (także po zakończeniu okresu dzieciństwa). Badania wykazywały także słabsze niż w przypadku dzieci przeciętnego wzrostu funkcjonowanie poznawcze i osiągnięcia szkolne, słabsze kompetencje społeczne oraz więcej problemów dotyczących zachowania, niższe wyniki w przystosowaniu społecznym, niskie poczucie własnej wartości, silnie rozwinięte i utrwalone mechanizmy obronne typu hiperkompensacji i zaprzeczania. Dzieci z niskim wzrostem częściej niż ich rówieśnicy wykazują społeczną niedojrzałość, izolację, nieśmiałość oraz tendencję do wycofania i unikania konfliktów (jako dominujący sposób zachowania, także po zakończeniu okresu dzieciństwa); często cierpią z powodu fobii społecznej, czują się niedostosowane i zależne od rodziców oraz obwiniają siebie za swój niski wzrost [Erling i in. 2002; Gilmour, Skuse 1996; Mazzone i in. 2003; Molinari i in. 2002; Nicholas i in. 1997; Sandberg i in. 1994; Schneil, Bannard 1991; Siegel i in. 1991; Skuse i in. 1994].

Jednakże obecnie wyniki wielu badań dotyczących niskorosłości są poddawane krytyce, z uwagi na istotne błędy metodologiczne (m.in. mała liczebność grup, brak randomizacji, niewłaściwy dobór badanych – grupy złożone z osób o różnej etiologii niskorosłości, ignorowanie wpływu ważnych zmiennych niezależnych) [Downie i in. 1997; Gollust i in. 2003; Kranzler i in. 2000; Noeker 2005; Sandberg 2011; Voss, Sandberg 2004]. Słabością badań jest także fakt, że „zwykle dotyczą wyselekcjonowanych grup dzieci – pacjentów kierowanych na diagnostykę do specjalistycznych klinik i poradni: »najbardziej prawdopodobnego miejsca, gdzie można znaleźć lękliwych rodziców i dzieci funkcjonujące poniżej oczekiwań (*underachieving children*«” [Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008, s. 74].

Znaczące zmiany mogące mieć wpływ na wyniki studiów badawczych wiążą się także z coraz szerszym stosowaniem terapii syntetycznym hormonem wzrostu rhGH (od 1986 r.); nie można wykluczyć silnej presji zarówno rodziców dzieci, jak i koncernów farmaceutycznych zorientowanych na zyski (przez objęcie leczeniem jak największej liczby pacjentów) [Downie i in. 1996; Sandberg 2011; Sandberg, Colsman 2005b].

Należy podkreślić, że pomimo dopuszczenia w USA od roku 2003 stosowania terapii hormonem wzrostu u dzieci i młodzieży z idiopatycznym niskim wzrostem [Freemark 2004] terapia ta (kosztowna, a jednocześnie nieprzynosząca spektakularnych efektów) pozostaje tematem kontrowersji – do dziś nie są znane długoterminowe korzyści uzasadniające terapię hormonem wzrostu osób niskich bez deficytu hormonalnego, istnieją natomiast badania dotyczące możliwości wystąpienia efektów niepożądanych [Kemp i in. 2005; Quigley i in. 2005; Ranke 2013].

Pomimo że wskazania do leczenia rhGH nie uwzględniają zaleceń stosowania tej terapii u zdrowych niskich dzieci, to powszechny obecnie dostęp do tej metody leczenia oraz nacisk na atrakcyjność fizyczną (związaną m.in. z wysokim wzrostem) nasilają dążenia do leczenia niedoboru wzrostu w przypadkach nie wynikających ze wskazań medycznych.

Wielu badaczy [m.in. Allen 2006; Brook 1997; Ranke 2013; Saenger 2000; Sandberg 2011; Sandberg, Colsman 2005b; Voss 2000; Voss, Sandberg 2004] skupia się na dylematach moralnych i etycznych dotyczących tego typu praktyk (określanych endokrynologią kosmetyczną lub plastyczną), w tym kwestii, czy szerokie stosowanie leczenia rhGH nie doprowadzi do sytuacji rozbudzenia nierealistycznych oczekiwań co do efektów terapii oraz braku akceptacji niskorosłości (przez rodziców i społeczeństwo), a zabiegi związane z diagnostyką i leczeniem dziecka, które wcale nie czuje się inne i gorsze od rówieśników z powodu swego niższego wzrostu, staną się dla niego wyrazistym „sygnałem braku akceptacji dla jego odmienności, urastającej do rangi dewiacji, a samo leczenie może się okazać »okrutną iluzją i kosztownym błędem«” [Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008, s. 77].

Z uwagi na niewielką ilość przeprowadzonych badań oraz zastosowaną w nich różnorodną metodykę zarówno ocena funkcjonowania społecznego i emocjonalnego, rozwoju intelektualnego, jak i funkcji kognitywnych dzieci z niskorosłością jest utrudniona, jednak nie odbiegają one znacząco od przeciętnych osiągnięć swych rówieśników. Nie potwierdzono także zależności w ocenie kompetencji społecznych, problemów z zachowaniem oraz stopniem adaptacji społecznej związanych z przyczyną oraz głębokością niedoboru wzrostu [Sandberg, Colsman 2005a].

Zgodnie z systematycznym przeglądem piśmiennictwa dotyczącego zaburzeń funkcjonalnych u dzieci z pierwotnym niedoborem wzrostu (idiopatyczny niski wzrost – INW, konstytucjonalne opóźnienie wzrastania i dojrzewania/rozwoju – KOWR, somatotropinowa SNP lub wielohormonalną WNP niedoczynność przysadki) ich iloraz inteligencji pozostawał na poziomie przeciętnych wartości, choć częstość występowania istotnego deficytu IQ (Z) była większa od występującej w populacji ogólnej (w przypadku dzieci z INW/KOWR około sześciokrotnie, a dzieci z SNP/WNP około trzykrotnie) [Wheeler i in. 2004]. Specyficzne trudności dotyczyły sprawności matematycznych i powtarzania klasy (istotnie częściej niż rówieśnicy z grupy kontrolnej), choć poziom ich osiągnięć szkolnych nie odbiegał zwykle od średniej rówieśniczej, nie zależał też – podobnie jak IQ – od zmian wysokości ciała uzyskanych w terapii rhGH [Stabler i in. 1998].

Sfera osiągnięć szkolnych dzieci niskich jest w znacznym stopniu zależna od wpływu czynników środowiskowych i psychospołecznych: często są one izolowane społecznie, funkcjonują na marginesie grupy rówieśniczej i niemal stale są narażone na ryzyko wiktymizacji (ponad połowa rodziców potwierdza częste przypadki złego traktowania – zaczepki, drażnienie, wyśmiewanie oraz dręczenie fizyczne z powodu niskiego wzrostu jest nieomal normą) [Busschbach i in. 1998; Lee i in. 2009; Voss, Sandberg 2004; Voss, Wiklund 1995].

Różnica wzrostu wzbudza ciekawość, ale także niechęć, sprzyja naznaczaniu – powoduje nadawanie etykietek, powstawanie nieuzasadnionych uprzedzeń. Wpływ negatywnych doświadczeń w kontaktach z otoczeniem społecznym może skutkować wystąpieniem problemów psychosocjalnych, a w wieku dorosłym obniżoną jakością życia, wyższym poziomem stresu psychospołecznego oraz występowaniem fobii społecznej [Sandberg i in. 2004; Starke i in. 2000; Stabler i in. 1996].

Nowe badania dotyczące osób z niskorosłością dowodzą, że za utrudnienia w wykształceniu się dojrzałej osobowości dziecka z niskorosłością odpowiadają przede wszystkim negatywne stereotypy społeczne i nieodpowiednie traktowanie, a nie niski wzrost; jego wpływ zmniejsza się, gdy uwzględni się wszystkie czynniki mające wpływ na rozwój dziecka (edukacja, otoczenie społeczne, cechy indywidualne etc.). Jeśli przyczyną niskiego wzrostu nie jest choroba lub zaniedbanie psychospołeczne (wolne tempo wzrastania może świadczyć m.in. o problemach i konfliktach emocjonalnych lub materialnych, przewlekłym stresie psychospołecznym lub emocjonalnym doświadczanym przez dziecko), zwykle nie funkcjonują one gorzej od osób o przeciętnym wzroście, nie wykazują także częściej zaburzeń w sferze osobowościowo-emocjonalnej i intelektualnej [Downie i in. 1997; Ross i in. 2004; Sandberg, Voss 2002; Visser-van Balen i in. 2007; Voss 2006; Voss, Sandberg 2006].

Wyniki rozpoczętego w Wielkiej Brytanii w 1986 r. obszernego badania podłużnego *The Wessex Growth Study* (porównanie rozwoju zdrowych dzieci z niskorosłością z dziećmi normalnego wzrostu) dowodzą, że niski wzrost może mieć wpływ na poziom rozwoju psychicznego (gorsze wyniki w podskalach oceniających m.in. IQ oraz podstawowe umiejętności szkolne), jednakże w znacznie większym stopniu różnice te tłumaczyła klasa pochodzenia społecznego (14% różnic) niż niedobór wzrostu (2%) [Downie i in. 1997; Sandberg, Voss 2002]. Niskorosłość nie powoduje także poważnych trudnień psychologicznych i edukacyjnych u dzieci i adolescentów, nie wpływa w sposób bezpośredni na wskaźniki przystosowania, na zachowanie ani samoocenę czy poczucie własnej wartości; wiąże się z jednak z poziomem satysfakcji z własnego wyglądu fizycznego i pragnieniem bycia wyższym, choć nie zaburza globalnego obrazu własnej osoby [Sandberg 2011; Sandberg, Voss 2002; Zieniewicz 2010].

Wiele zależy także od sposobu sprawowania rodzicielstwa. Dzieci z niskorosłością częściej są określane przez rodziców jako słabo skoordynowane, niezdarne [Gilmour, Skuse 1996]. Problemy w funkcjonowaniu często są wynikiem nadopiekuńczości ze strony rodziny, różnic w określeniu funkcjonowania dziecka w ocenie jego samego oraz w opinii rodziców [Starke i in. 2000]. Niskorosłość może powodować „infantylizowanie” go przez rodziców, rówieśników oraz nauczycieli; zjawisko traktowania dziecka niskiego jako młodszego (tzw. juvenilizacja) jest powszechne – dotyczy około 3/4 dzieci niskorosłych obu płci. Według badań D. Skuse i in. [1994] ponad 80% rodziców uważa, że dziecko zachowuje się jak młodsze, co skutkuje tendencją do zaniżania oczekiwań ze strony rodziców i nauczycieli i w konsekwencji funkcjonowanie dziecka poniżej faktycznych możliwości oraz przyjęcie przez niego dziecinnego zachowania jako normy. Dziecko często ma świadomość, że nie przynosi dumy rodzicom, co może prowadzić do obniżenia poczucia wartości, związanego z obrazem własnego ciała [Downie i in. 1997; Voss 2011]. Także posiadanie młodszego, lecz wyższego rodzeństwa (sytuacja dotyczy około 20% dzieci z niskorosłością) może mieć istotny wpływ na obniżony rozwój kompetencji społecznych oraz zaburzenia zachowania [Sandberg, Voss 2002; Voss, Wiklund 1995].

Wielu rodziców przejawia obawy o relacje rówieśnicze dziecka, jednak z badań wynika, że nie istnieją statystycznie istotne związki pomiędzy wzrostem a wskaźnikami przyjaźni, popularności i reputacji wśród rówieśników. Niski wzrost ma niewielki wpływ na akceptację, zawiązywane przyjaźnie, popularność i reputację w grupie rówieśniczej/klasie szkolnej, bowiem akceptacja rówieśników jest silnie związana z umiejętnościami społecznymi dziecka, a „związek ten działa na zasadzie sprzężenia zwrotnego: umiejętności społeczne są niezbędne do nawiązywania i podtrzymywania interakcji z innymi ludźmi, a interakcje te są

podstawą dla formowania się odpowiednich kompetencji społecznych” [Zieniewicz 2010, s. 343].

Niskie dzieci są w stanie wypracowywać własne strategie, umożliwiające im psychologiczną adaptację do swojej sytuacji; pomocne w usprawnianiu funkcjonowania psychospołecznego mogą być trening asertywności oraz trening psychologiczny radzenia sobie z niskorosłością [Bannink i in. 2005; Hoverkamp, Noeker 1998].

Zdolności społeczne dzieci z niskorosłością są porównywalne z tymi posiadanymi przez ich rówieśników; z drugiej strony potrzeba aktywności społecznej oraz zabieganie o akceptację grupy mogą odsuwać na dalszy plan zadania związane z nauką, co z kolei może mieć wpływ na – wykazywane w badaniach – obniżone osiągnięcia w rozwoju [Gilmour, Skuse 1996; Voss, Sandberg 2006].

Zakończenie

Osoby z niedoborem wzrostu nie stanowią jednolitej grupy; również dotyczące ich badania przeprowadzane są głównie z udziałem dzieci z niskorosłością bez jednoznacznie rozpoznanej przyczyny, często określanych jako „zdrowe o niskim wzroście”. Nie można zatem generalizować wniosków z badań, tym bardziej że studia badawcze nad przystosowaniem osób z niskorosłością korzystają z różnych założeń metodologicznych.

Pomimo że niski wzrost nie ma bezpośredniego wpływu na jakość życia jednostki, zazwyczaj nie jest także związany z istotnymi zaburzeniami, to jednak może wywierać znaczny wpływ na jej status psychospołeczny i samoocenę. Większość osób z niskorosłością wykazuje normalną adaptację emocjonalną i behawioralną, pomimo istniejących niedogodności, radzi sobie ze swoją odmiennością nieakceptowaną przez część otoczenia, jednak część z nich ma trudności w zaakceptowaniu swego stanu – wykazuje słabsze kompetencje społeczne, częściej podlega izolacji, jest narażona na ryzyko wiktyzacji (lekceważenia, poniżania) i traktowanie nieadekwatne do wieku (przez rodziców oraz nauczycieli). Naznaczanie społeczne ma wpływ na rozwój, może prowadzić do przyjęcia narzuconego przez otoczenie obrazu „ja” i wraz z nim niskiego statusu społecznego, tożsamości osoby zmarginalizowanej (automarginalizacja).

Warto tu przytoczyć za D.E. Sandbergiem i M. Colsmem [2005a] zalecenia i przeciwwskazania adresowane do lekarzy, przypominające o konieczności przeprowadzenia kompleksowej oceny funkcjonowania psychospołecznego, jednak – w przypadku wykrycia problemów w adaptacji psychospołecznej – bez zakładania *a priori*, że są spowodowane one przez niskorosłość. Nie należy także

zaniebdywać zarówno szczegółowych badań (celem dotarcia do faktycznej przyczyny wszystkich komplikacji zdrowotnych), jak i prób rozwiązania problemów w psychospołecznym funkcjonowaniu osoby z niskorosłością. Zalecenia dotyczą także ścisłej współpracy z pacjentem i rodzicami/opiekunami oraz wspierania w świadomym podejmowaniu decyzji, w tym dotyczących skuteczności leczenia (pewności co do oczekiwanych efektów i bezpieczeństwa terapii), racjonalnego wyjaśniania, że wyższy wzrost nie wiąże się bezpośrednio ze zmianami w odczuwanej jakości życia, jak też rzetelnego rozważenia zastosowania terapii syntetycznym hormonem wzrostu rhGH (przedyskutowanie wszelkich potencjalnych korzyści i zagrożeń związanych z wystąpieniem efektów niepożądanych).

Chociaż w większości przypadków jedyną cechą osoby z niskorosłością różniącą ją od większości społeczeństwa jest niższy wzrost, nieposiadający cech dysfunkcji, to – podobnie jak w przypadku osób z niepełnosprawnością – satysfakcjonujące funkcjonowanie w otoczeniu społecznym zależy w dużej mierze od stopnia adaptacji do sytuacji własnej odmienności oraz samoakceptacji i odpowiedniego przystosowania do uwarunkowań powodowanych wzrostem. Niezwykle istotny jest także sposób, w jaki dziecko/adolescenta z niskorosłością traktuje najbliższe otoczenie, w tym odpowiedzialny sposób wychowania i wsparcie ze strony rodziny.

Bibliografia

- Allen D.B. (2006), *Growth hormone therapy for short stature: Is the benefit worth the burden*, „Pediatrics”, 118(1), s. 343–348.
- Bannink E., Van Pareren Y., Theunissen N., Raat H., Mulder P., Hokken-Koelega A. (2005), *Quality of life in adolescents born small for gestational age: Does growth hormone make a difference?*, „Hormone Research”, 64, s. 166–174.
- Becker H.S. (2009), *Outsiderzy. Studia z socjologii dewiacji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bielecka-Jasiocha J., Rymkiewicz-Kluczyńska B. (2008), *Psychospołeczne funkcjonowanie dzieci niskorosłych*, „Endokrynologia Pediatryczna”, 22, s. 28–33.
- Błęzyńska K. (2001), *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Brook C.G.D. (1997), *Growth hormone: Panacea or punishment for short stature?*, „British Medical Journal”, 315, s. 692–693.
- Busschbach J.J.V., Busschbach J.J.V., Rikken B., Grobber D.E., De Charro F.T., Wit J.M. (1998), *Quality of life in short adults*, „Hormone Research”, 49, s. 32–38.
- Downie A.B., Mulligan J., McCaughey E.S., Stratford R.J., Betts P.R., Voss L.D. (1996), *Psychological response to growth hormone treatment in short normal children*, „Archives of Disease in Childhood”, 75, s. 32–35.
- Downie A.B., Mulligan J., Stratford R.J., Betts P.R., Voss L.D. (1997), *Are short normal children at a disadvantage? The wessex growth study*, „British Medical Journal”, 314, s. 97–100.

- Erling A., Wiklund I., Albertsson-Wikland K. (2002), *Psychological functioning in boys of short stature: effects of different levels of growth hormone secretion*, „Acta Paediatrica”, 91(9), s. 966–971.
- Försterling F. (2005), *Atrybucje: podstawowe teorie, badania i zastosowania*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Freemark M. (2004), *Growth hormone treatment of “Idiopathic Short Stature”: not so fast*, „Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism” 89(7), s. 3138–3139.
- Gilmour J., Skuse D. (1996), *Short stature – the role of intelligence in psychosocial adjustment*, „Archives of Disease in Childhood”, 75, s. 25–31.
- Goffman E. (2007). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Gollust S., Thompson E., Gooding C., Biesecker B. (2003), *Living with achondroplasia in an average-sized world: an assessment of quality of life*, „American Journal of Medical Genetics Part A”, 120(4), s. 447–458.
- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (1997), *Spoleczny kontekst upośledzenia [w:] Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa
- Hoverkamp F., Noeker M. (1998), *Short stature in children – a questionnaire for parents: a new instrument for growth disorder specific psychosocial adaptation in children*, „Quality of Life Research”, 7, s. 447–455.
- Kelnar C.J.H. (1990), *Pride and prejudice – stature in perspective*. „Acta Paediatrica Scandinavica (Supplement)” 370, s. 5–15.
- Kelnar C.J.H., Albertsson-Wikland K., Hintz R., Ranke M., Rosenfeld R. (1999), *Should we treat children with idiopathic short stature?*, „Hormone Research”, 52, s. 150–157.
- Kemp S.F., Kuntze J., Attie K.M., Maneatis T., Butler S., Frane J., Lippe B. (2005), *Efficacy and safety results of long-term growth hormone treatment of idiopathic short stature*, „Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism”, 90(9), s. 5247–5253.
- Kojder A. (1980), *Co to jest teoria naznaczania społecznego?*, „Studia Socjologiczne”, 78(3), s. 45–65.
- Kranzler J.H., Rosenbloom A.L., Proctor B., Diamond F.B. Jr, Watson M. (2000), *Is short stature a handicap? A comparison of the psychosocial functioning of referred and nonreferred children with normal short stature and children with normal stature*, „Journal of Pediatrics”, 136, s. 96–102.
- Lee J., Appugliese D., Coleman S., Kaciroti N., Corwyn R., Bradley R., Sandberg D., Lumeng J. (2009), *Short stature in a population-based cohort: social, emotional, and behavioral functioning*, „Pediatrics”, 124(3), s. 903–910.
- Link B.G., Phelan J.C. (2001), *Conceptualizing stigma*, „Annual Review of Sociology”, 27(1), s. 363–385.
- Major B., O’Brien L.T. (2005), *The social psychology of stigma*, „Annual Review of Psychology”, 56, s. 393–421.
- Marshall G. (red.) (2005), *Słownik socjologii i nauk społecznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Marszałek L. (2007), *Spoleczny kontekst niepełnosprawności*, „Seminare”, 24, s. 339–353.

- Molinari E., Sartori A., Ceccarelli A., Marchi S. (2002), *Psychological and emotional development, intellectual capabilities, and body image in short normal children*, „Journal of Endocrinological Investigation”, 25, s. 321–328.
- Myers D.G. (2003), *Psychologia społeczna*, Zysk i S-ka, Poznań.
- Nicholas L., Tancer M., Silva S., Underwood L., Stabler B. (1997), *Short stature, growth hormone deficiency and social anxiety*, „Psychosomatic Medicine”, 59(4), s. 372–375.
- Noeker M. (2005), *Neurocognitive development in children experiencing intrauterine growth retardation and born small for gestational age: pathological, constitutional and therapeutic pathways*, „Hormone Research”, 64 (suppl. 3), s. 83–88.
- Ostrowska A., Sikorska J. (1996), *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wydawnictwo IFIS PAN, Warszawa.
- Pawlica B. (2001), *Mechanizmy naznaczania społecznego. Socjologiczne studium teoretyczno-empiryczne*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Częstochowa.
- Robling K., Chipman J.J., Rose S.R., Ross J.L., Cassorla F.G., Wolka A.M., Wit J.M., Rekers-Mombarg L.T., Cutler G.B. Jr. (2005), *Safety of growth hormone treatment in pediatric patients with idiopathic short stature*, „Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism”, 90(9), s. 5188–5196.
- Ranke M.B. (1996), *Towards a consensus on the definition of idiopathic short stature*. „Hormone Research”, 45 (suppl 2), s. 64–66.
- Ranke M.B. (2013), *Treatment of children and adolescents with idiopathic short stature*, „Nature Reviews Endocrinology”, 9(6), s. 325–334.
- Ross J., Sandberg D., Rose S., Werber Leschek E., Baron J., Chipman J., Cassorla F., Quigley C., Crowe B., Roberts K., Cutler G. Jr. (2004), *Psychological adaptation in children with idiopathic short stature treated with growth hormone or placebo*, „Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism”, 89(10), s. 4873–4878.
- Saenger P. (2000), *Growth hormone therapy for the short normal child: who needs it and who wants it? The case in support of GH therapy*, „Journal of Pediatrics”, 136, s. 106–110.
- Samborska L. (2005). *Media a przemiany kultury współczesnej – refleksje pedagogiczne*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Bankowej w Poznaniu Wydziału Zamiejscowego w Chorzowie”, 6, s. 218–219.
- Sandberg D.E. (2011), *Psychosocial aspects of short stature and its management: good deeds require good science*, „Hormone Research in Paediatrics”, 76 Suppl 3, s. 37–39.
- Sandberg D.E., Brook A.E., Campos S.P. (1994), *Short stature: a psychosocial burden requiring growth hormone therapy?*, „Pediatrics”, 94, s. 832–849.
- Sandberg D.E., Bukowski W.M., Fung C.M., Noll R.B. (2004), *Height and social adjustment: Are extremes a cause for concern and action?*, „Pediatrics”, 114, s. 744–750.
- Sandberg D.E., Colzman M. (2005a), *Assessment of psychosocial aspects of short stature*, „Growth, Genetics & Hormones”, 21(2), s. 17–25.
- Sandberg D.E., Colzman M. (2005b), *Growth hormone treatment of short stature: status of the quality of life rationale*, „Hormone Research”, 63, s. 275–283.
- Sandberg D., Voss L. (2002), *The psychosocial consequences of short stature: a review of the evidence. Best Practice and Research*, „Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism”, 16, s. 449–463.

- Schneil F., Bannard J. (1991), *Short stature in childhood and adolescence*, part 2, *Psychological management*, „Canadian Family Physician”, 37, s. 2217–2222.
- Siegel P.T., Clopper R., Stabler B. (1991), *Psychological impact of significantly short stature*, „Acta Paediatrica Scandinavica (Suppl.)”, 377, s. 14–18.
- Skuse D., Gilmour J., Tian C.S., Hindmarsh P. (1994), *Psychosocial assessment of children with short stature: a preliminary report*, „Acta Paediatrica (Supplement)”, 406, s. 11–16.
- Somma D., Bond V. (2006), *International research workshop on health-related stigma and discrimination*, „Psychology, Health & Medicine”, 11(3), s. 271–276.
- Stabler B., Clopper R.R., Siegel P.T., Nicholas L.M., Silva S.G., Tancer M.E., Underwood L.E. (1996), *Links between growth hormone deficiency, adaptation and social phobia*, „Hormone Research”, 45, s. 30–33.
- Stabler B., Siegel P.T., Clopper R.R., Stoppani C.E., Compton P.G., Underwood L.E. (1998), *Behavior change after growth hormone treatment of children with short stature*, „Journal of Pediatrics”, 133, s. 366–373.
- Starke M., Erling A., Möller A. Wikland K.A. (2000), *Family function in families with children of normal height and in families with short children*, „Acta Paediatrica”, 89, s. 983–988.
- Styne D. (2001), *Growth [w:] Basic and clinical endocrinology*, red. F.S. Greenspan, D.G. Gardner, Lange Medical Books / McGraw-Hill, New York, s. 163–200.
- Ulph F., Betts P., Mulligan J., Stratford R. (2004), *Personality functioning: the influence of stature*, „Archives of Disease in Childhood”, 89, s. 17–21.
- Visser-van Balen H., Geenen R., Kamp G., Huisman J., Wit J., Sinnema G. (2007), *Long-term psychosocial consequences of hormone treatment for short stature*, „Acta Paediatrica”, 96(5), s. 715–719.
- Voss L.D. (2000), *Growth hormone therapy for the short normal child: Who needs it and who wants it? The case against growth hormone therapy*, „Journal of Pediatrics”, 136, s. 103–106.
- Voss L.D. (2006), *Is short stature a problem? The psychological view*, „European Journal of Endocrinology”, 155(1), s. S39–S45.
- Voss L.D. (2011), *Short normal stature and psychosocial disadvantage. A critical review of the evidence*, „Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism”, 14(6), s. 701–711.
- Voss L.D., Wiklund I. (1995), *Short stature and psychosocial assessment. Workshop report*, „Acta Paediatrica Supplement”, 411, s. 69–74.
- Voss L.D., Sandberg D.E. (2004), *The psychological burden of short stature: evidence against*, „European Journal of Endocrinology”, 151, s. S29–S33.
- Weigl B. (2000), *Stereotypy i uprzedzenia [w:] Psychologia. Podręcznik akademicki*, red. J. Strelau, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, s. 203–224.
- Wheeler P.G., Bresnahan K., Shephard B.A., Lau J., Balk E.M. (2004), *Short stature and functional impairment. A systematic review*, „Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine”, 158, s. 236–243.
- Woźniak Z. (2008), *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*, Academica Wydawnictwo SWPS, Warszawa.
- Zieniewicz H. (2010), *Wpływ niskiego wzrostu na życie osoby nim dotkniętej*, „Current Problems of Psychiatry”, 11(4), s. 339–345.

Beata Antoszevska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Ból jako stały element choroby nowotworowej dziecka

Pain as the constant element of a child's cancer

Pain occupies a special place in any human life, but it is particularly significant when it affects a child. It is not possible to express how pain is perceived. This is a very individual feeling. Pain can occur at any stage of cancer and at any phase of oncological treatment. It is the most frequent ailment in the case of many children with cancer. Its occurrence depends primarily on factors associated with the disease itself and on the way both diagnostic and therapeutic procedures are conducted. Various methods are employed to diagnose pain in children and implement effective treatment, based both on the child's subjective evaluation and on the assessment of pain by persons who notice a child's reactions in response to painful stimuli.

Słowa kluczowe: ból, rak, ból jatrogeny

Keywords: pain, cancer, iatrogenic pain

Wprowadzenie

*Historia bólu – to historia ludzkości
wraz z wszystkimi jej cierpieniami
i zmaganiem*
(Domżał 1983, s. 8).

Ból zajmuje szczególne miejsce w życiu człowieka. Jest specyficznym doświadczeniem. Można o nim mówić, lecz nie można się nim podzielić [Muller, Lehr 1998]. Nie można dokładnie przekazać tego, w jaki sposób odczuwa się ból. Jest to odczucie „jak najbardziej” indywidualne.

Potocznie postrzega się ból w dwóch aspektach. W pierwszym mówi się o objawie choroby, a w drugim dostrzega się rodzaj czucia ostrzegającego przed groźącym niebezpieczeństwem lub uszkodzeniem [Domżał 1983; Antoszevska 2006]. Ból to także synonim ogólnego cierpienia człowieka [Bańko 2005, s. 63].

Ból określa się często jako uczucie dyskomfortu wywołane fizycznym urazem lub uszkodzeniem tkanek. Jednak istnieją takie sytuacje, w których człowiek doznaje bólu niezwiązanego z uszkodzeniem lub odczuwa ból pomimo zagojenia rany. Są osoby, które nie odczuwają bólu pomimo widocznego uszkodzenia [por. Bishop 2000; Melzak, Wall 2006]. R. Melzak i P. D. Wall [2006, s. 17] zauważają, że „powiązania pomiędzy uszkodzeniem a bólem są w wysokim stopniu złożone: uszkodzenie może pojawić się bez bólu i ból bez uszkodzenia”.

Definicja bólu (*International Association for the Study of Pain*) podaje, że jest to nieprzyjemne doznanie czuciowe, jak i emocjonalne, związane z aktualnym lub potencjalnym uszkodzeniem tkanek, bądź opisywane jako uszkodzenie [Dangel 2001, s. 15].

Rodzaje i reakcje na ból

Ból to zjawisko subiektywne zależne od wielu czynników, m.in. od indywidualnych predyspozycji, procesów poznawczych, doświadczeń osoby chorej, płci, wieku, jak również od cech etnicznych czy kulturowych [por. Domżał 1983; Smith 1989; Obuchowska, Krawczyński 1991; de Walden-Gałuszko 1996; Bishop 2000; Melzak, Wall 2006; Suchocka 2008]. Reakcja na ból jest dostrzegalna i może być zmierzona (choć to dostarcza wielu trudności zwłaszcza jeśli chodzi o dzieci). Najśłabszy bodziec bólowy, znajdujący się na granicy dostrzegalności niewywołujący żadnej reakcji, jest miarą progu bólowego. Z kolei odwrotnie – maksymalny bodziec dotykający granic wytrzymałości, wywołuje silną reakcję, i jest określany jako próg wytrzymałości lub wrażliwości na ból [Domżał 1983, s. 64–65]. Wszystkie bodźce wywołujące ból można podzielić na fizjologiczne oraz patologiczne [Domżał 1983].

Istnieje wiele klasyfikacji bólu, które za podstawę podziałów biorą różne czynniki. Jedną z częściej używanych jest klasyfikacja dotycząca miejsca zadziałania bodźca na układ nerwowy. Wyróżnia ona: ból receptorowy (obwodowy) – „najbardziej naturalny ból, gdyż odbierają go przeznaczone do tego celu organy – receptory” [Domżał 1983, s. 112–118], ból przewodowy (pozareceptorowy), ból ośrodkowy¹.

Z kolei ze względu na czas trwania wyróżniamy ból ostry i przewlekły. Ból ostry najczęściej jest intensywny, a jego podstawową cechą jest przejściowość. Może on zmienić się w ból przewlekły bez dostrzegalnych zmian w natężeniu i ja-

¹ Ból receptorowy (obwodowy) powierzchniowy: szybki – ostry; wolny – przewlekły; głęboki – narządowy, naczyniowy, mięśniowy, kostno-stawowy. Ból przewodowy (pozareceptorowy) – nerwoból (neuralgia, rwa, ból korzeniowy); kaulgalgia (piekąco-palący); ból fantomowy. Ból ośrodkowy – organiczny; psychogeny.

kości [Kozłowski 2000]. Z kolei ból przewlekły (uporczywy), ma tendencję do utrzymywania się przez długi czas po ustąpieniu fizycznej przyczyny bólu [Bishop 2000, s. 523–524]. Czas trwania bólu przewlekłego w literaturze określa się na ponad trzy miesiące [Turska 2003].

Wyodrębnia się cztery reakcje na ból: reakcję psychiczną, ruchową, wegetatywną oraz humoralną [Domżał 1983, s. 65–78]. Pierwsza z wymienionych jest podstawową oznaką bólu patologicznego, jest indywidualna i subiektywna. Jest zespołem zróżnicowanych doznań i zachowań człowieka. Reakcję psychiczną niektórzy uznają za decydującą o cierpieniu. Reakcja psychiczna może być jedynym źródłem bólu (np. choroby psychiczne). O typie reakcji psychicznej świadczą zachowania człowieka, które może cechować pobudzenie ruchowe, niepokój lub zahamowanie ruchowe i psychiczne. Kolejna reakcja – ruchowa zazwyczaj ściśle powiązana z psychiczną (choć może być zjawiskiem niezależnym, odruchowym mogącym zmniejszyć działanie i skutki szkodliwego czynnika wywołującego ból) posiada trzy formy: odruch obronny mający na celu ucieczkę od szkodliwego bodźca (cofnięcie kończyny, osłona głowy); obrona mięśniowa (skurcz mięśni w okolicach działania bodźca) oraz zewnętrzny wyraz emocji związany z psychiczną reakcją na ból (skurcz mięśni mimicznych twarzy – i skurcze w innych grupach mięśniowych, np. zaciskanie zębów, skurcz mięśni oddechowych). Z kolei reakcję wegetatywną charakteryzuje podwyższone ciśnienie krwi, przyspieszone tętno, rozszerzenie źrenic. Wszystkie objawy wegetatywne zazwyczaj występują razem. Reakcję humoralną cechuje wydzielanie różnych substancji produkowanych przez organizm. Najaktywniej w reakcji na ból uczestniczą nadnercza [Domżał 1983, s. 65–78].

Ból zawsze kojarzony jest z nieprzyjemnym stanem, w którym centralne miejsce zajmują lęk, złość, depresja [Sitnik 2006, s. 244]. Lęk towarzyszący bólowi nasila jego doświadczanie – można zatem mówić tu o błędnym kole. Ból związany z zagrożeniem nasila niepokój, a pojawiająca się reakcja fizjologiczna, w postaci zwiększenia napięcia mięśniowego, powoduje wzrost natężenia bólu [za: Sitnik 2006, s. 245]. Ból uwikłany w lęk wyzwała różne skrajne stany uczuciowe, np. naprzemiennie agresywne rozdrażnienie, cierpliwość, poczucie bezradności i krzywdy czy nadzieję [Obuchowska, Krawczyński 1991, s. 33].

Ból trwający długo wywołuje przykre psychiczne przeżycie, które jest określane w piśmiennictwie jako cierpienie. W odniesieniu do chorych z bólami nowotworowymi literatura przedmiotu cierpienie opisuje jako ból wszechogarniający (ang. *total pain*). R.G. Twycross i S.A. Lack [1991] wyodrębnili cztery grupy czynników składających się na ból totalny, są to: czynniki somatyczne, depresja, lęk i gniew. Skuteczne leczenie możliwe jest tylko wtedy, kiedy lekarz uwzględni wszystkie czynniki w planowanym postępowaniu.

Istnieją także stanowiska, których autorzy twierdzą, iż cierpienie jest czymś więcej niż ból. D. Adams [1997] wskazuje na bardziej złożone źródła bólu, szerszy zasięg i dłuższy czas trwania. Cierpienie to intensywne przeżywanie przykrych odczuć emocjonalnych i cielesnych.

Dziecko a doznawanie bólu

Analizując prace dotyczące występowania bólu u dzieci można wskazać te, w których sugerowano większą odporność dzieci na jego odczuwanie. Twierdzono, że małe dzieci znoszą ból lepiej niż dorośli, a noworodki nie mają wystarczającej dojrzałości neurologicznej i fizjologicznej by odczuwać ból. Sądzone również, że ocena bólu w tych grupach jest nienaukowa, a niesienie ulgi bardziej traumatyzujące, jak pozostawienie dziecka w bólu. Sugerowano również, że wrażliwość na ból wzrasta z wiekiem jako wyuczona odpowiedź na bodźce bólowe [za: Pabis, Kowalczyk, Kulik 2010, s. 39].

Pamiętać jednak należy, iż pomimo wskazanych stanowisk istniały prace, których autorzy wyrażali odmienne zdania udowadniając wrażliwość dzieci na ból. Artykuł dotyczący rozwoju mózgu ludzkiego wskazywał, że kora mózgowa ma kompletną strukturę komórkową już w połowie ciąży. Po raz pierwszy zaczęto wówczas postrzegać ból z perspektywy anatomicznej i fizjologicznej [za: Pabis, Kowalczyk, Kulik 2010, s. 40].

W 1981 r. Robinson i Gregory, jako jedni z pierwszych, podkreślali, że właściwe znieczulenie jest niezbędne u noworodków poddawanych procedurom chirurgicznym. Owens w roku 1984 podkreślał znaczenie sposobów oceniających poziom bólu w sytuacji, kiedy chory ma ograniczoną zdolność ekspresji werbalnej, takich jak pomiar częstości akcji serca, stężenia kortyzolu we krwi oraz obserwowanie zachowania np. płaczu czy wyrazu twarzy [za: Pabis, Kowalczyk, Kulik 2010, s. 40].

Kluczowym momentem w znoszeniu bariery obojętności na ból u dzieci jak pisze M. Korzon [2000, s. 7] stały się badania Ananda i wsp., którzy wykazali, że zabiegi z niepełnym lub bez wykonanego znieczulenia powodują u niemowląt silną reakcję stresową [Korzon 2000, s. 7]. W roku 1988 R. Melzack [za: Korzon 2000, s. 8] napisał, że „Dzieci są tak bezbronne, że już patrzenie na ich cierpienie jest bolesne. [...] Jak szok spada na nas świadomość, że nasze koncepcje na temat bólu u dzieci zdominował mit, zgodnie z którym dzieci nie odczuwają bólu tak intensywnie jak dorośli i z tej przyczyny wymagają mniej licznych dawek analgetyków lub w ogóle nie potrzeba im leków przeciwbólowych”.

Obecny stan wiedzy z zakresu badań neurochemicznych pozwala lepiej rozumieć fizjologię odczuwania bólu i pewne jest to, że dzieci, nawet te najmniejsze, odczuwają ból [zob. Gauvain-PiQuard, Pichard-Leandri 1998].

M. Korzon [2000, s. 8] wymienia następujące fakty na temat bólu u dzieci:

- dzieci nie są w stanie znieść bólu lepiej niż dorośli,
- nie jest prawdą, że z powodu niedojrzałości neurologicznej, dzieci nie odczuwają bólu,
- śpiące dzieci odczuwają ból,
- nieuzasadniony jest także lęk przed uzależnieniem dzieci od narkotyków jako skutku leczenia bólu,
- mylne przekonanie, że układ oddechowy dzieci jest nadmiernie wrażliwy na opioidy i z powodu niedojrzałości wątroby oraz odmiennego niż u dorosłych metabolizmu opiatów leki te są szczególnie dla nich niebezpieczne.

Ból dziecka w chorobie nowotworowej

Corocznie w Polsce na choroby nowotworowe zapada około 1200 dzieci i młodzieży. Najczęstszym nowotworem w tej grupie są białaczki, następnie guzy ośrodkowego układu nerwowego oraz chłoniaki [Kowalczyk, Samardakiewicz 1998]. W roku 1993 eksperci zgromadzeni na konferencji organizowanej przez WHO i MTBB (IASP) ustalili, że leczenie bólu u dzieci to podstawowy element opieki nad nimi [Mess, Szmyd 2009].

Ból może wystąpić na każdym etapie choroby nowotworowej i leczenia onkologicznego [Kram, Kurylak 2006; Mess, Szmyd 2009]. U wielu dzieci jest on wiodącą dolegliwością [Bednarek, Cipora, Panasiuk 2007]. Jego występowanie i nasilenie zależy od zaawansowania klinicznego nowotworu i rodzaju procesu chorobowego, stosowanych zabiegów zarówno diagnostycznych, jak i terapeutycznych oraz ubocznych skutków zastosowanej chemio- i radioterapii [Mess, Szmyd 2009].

Dzieci z ostrą białaczką limfoblastyczną, poza objawami wywołanymi rozrostem komórek blastycznych oraz objawami związanymi z nacieczeniem narządów, doznają porannych bólów głowy, wymiotów, sztywności karku, bólów mięśni, a także kości i stawów [por. Kowalczyk, Samardakiewicz 1998; Sońta-Jakimczyk 2002]. W guzach mózgu również występują nudności i wymioty oraz stałe lub napadowe bóle głowy. Dzieci skarżą się na osłabienie wzroku, czasami słuchu. Guzy rdzenia kręgowego mogą powodować bóle pleców wzmagające się podczas leżenia, bolesne skurcze mięśni przykręgosłupowych, bóle przy skłonach [Wójcik 2009, s. 158–159]. Dzieci z guzem nerki odczuwają bóle brzucha będące skutkiem

ucisku guza na sąsiednie narządy [Kram, Kurylak 2006, s. 345]. W przypadku nowotworów kości pojawiają się bóle spoczynkowe często o znacznym nasileniu. Ból zlokalizowany w obrębie zajętej kości jest zgłaszany przez ponad 90% pacjentów [Węclawek-Tompol 2009].

Dzieci z chorobą nowotworową, w przeciwieństwie do dorosłych, pierwszoplanową przyczynę dolegliwości bólowych upatrują w zabiegach diagnostycznych i terapeutycznych [Mess, Szmyd 2009]. W leczeniu onkologicznym może wystąpić ból pooperacyjny, nieżyt żołądka związany z wymiotami, ból głowy po punkcji lędźwiowej, dolegliwości kostne związane ze sterydoterapią, bóle w przebiegu radioterapii czy bóle fantomowe po amputacji [Mess, Szwed 2009, s. 28]. Źródłem bólu i cierpienia dzieci chorych są także zmiany wrzodziejące w obrębie błon śluzowych jamy ustnej. Nastolatki twierdzą, że są one bardziej przykre niż sama choroba [Kowalczyk, Samardakiewicz 1998, s. 75].

Warto zauważyć, iż ból jest często wywoływany procedurami terapeutycznymi, ale i także sytuacjami wzbudzającymi lęk i strach. Ból taki określa się jako jatrogeny [Ziółkowski 2003]. J. Ziółkowski [2003] twierdzi, że percepcja bólu przez dzieci i towarzyszące mu reakcje behawioralne są modyfikowane przez: stres i lęk, negatywne doświadczenia bólowe wzbudzające obawę powtórzenia bolesnej sytuacji, „lęk przed igłą” zmieniający się w lęk przed białym fartuchem i jakimkolwiek kontaktem z personelem medycznym, błędne zrozumienie celowości działań diagnostycznych i leczniczych, świadomością własnej choroby, u dzieci starszych także lęku przed śmiercią, wyobrażenia bólu przekazanego przez rodziców, religię czy rówieśników.

Ból jatrogeny można minimalizować lub redukować, aczkolwiek potrzeba ku temu zarówno mądrych rozwiązań organizacyjnych, jak i wysiłku ludzi zaangażowanych w leczenie i opiekę nad dzieckiem z chorobą nowotworową. Można to osiągnąć przez:

- odpowiednie zaplanowanie czasu, miejsca i kolejności wykonywania zabiegów (działania organizacyjne);
- spokojną, współpracującą i konsekwentną (w realizacji zadań) obecność rodziców. Wymaga to jednak odpowiedniego przygotowania rodziców z wykorzystaniem ich wcześniejszych doświadczeń, opracowania specjalnych programów edukacyjnych wspartych łatwo dostępnymi i zrozumiałymi materiałami;
- odpowiednie przygotowanie dziecka – ten kierunek działań jest odpowiednim miejscem dla pozamedycznych metod łagodzenia bólu i przykrych doznań;
- farmakoterapię [Ziółkowski 2003, s. 56–58].

N.S. Marton [1999, s. 56] dodaje, iż wszystkie aspekty praktyki pediatrycznej powinny uwzględniać emocjonalny element bólu, dbać o dobre psychiczne samopoczucie, zapewniać przyjazne otoczenie, odwracać uwagę dziecka od nieprzyjemnych zabiegów.

Ocena bólu u dzieci

Dziecięce doświadczenia bólowe mogą mieć poważne konsekwencje w dorosłym życiu [Brzostek 2003]. Dzieci odczuwające ból stają się drażliwe, bojaźliwe i niespokojne. Mogą doświadczać nocnych koszmarów, zaburzeń snu i łaknienia. Mogą czuć się przygnębione, izolowane i samotne, co w konsekwencji wpływa na zdolność do znoszenia przez dzieci procesu leczenia [Dangel 2001, s. 14]. Prawidłowe rozpoznanie bólu u dzieci i odpowiednio dobrane leczenie są istotne z wielu względów, wśród których niemałe znaczenie ma poprawa jakości życia [Pilecka 2002; Niedźwiecki 2008, s. 155]. B.A. Larsson [za: Uścińowicz, Kaczmarski 2003] twierdzi, że podstawa postępowania z bólem to jego właściwy pomiar i rozpoznanie.

N.S. Morton [1999, s. 56] zauważa, że metody oceny bólu u dzieci należy dostosować do następujących czynników: okresu rozwojowego, stopnia ciężkości i przewlekłości choroby, rodzaju przeprowadzanych operacji i zabiegów medycznych oraz otoczenia szpitalnego. Dzieci powinny mieć możliwość wyrażenia swoich odczuć, które uznaje się za najbardziej wiarygodną oceną bólu.

Reakcje najmłodszych dzieci odczuwających ból najdokładniej uwidaczniają się na twarzy – dzieci szczelinowo przymykają oczy, trójkątnie ustawiają brwi, opuszczają kąciki ust, prezentują niepokój ruchowy, płacz, niechęć do jedzenia i zabawy oraz przyjmują charakterystyczną pozycję ułożeniową. Mają problemy ze snem i wymagają noszenia na rękach. W wieku poniemowlęcym (1–3 r.ż.) reakcja na ból jest często bardziej wyraźna. Dziecko chwyta za bolące miejsce lub je wskazuje. Starsze dzieci (3–7 lat) dodatkowo, oprócz wskazania bolącego miejsca, potrafią określić stopień nasilenia swego bólu (wykorzystując następujące kategorie: brak bólu, ból łagodny, umiarkowany i silny). Dzieci powyżej 7 r.ż. są w stanie samodzielnie określić nasilenie bólu, bolące miejsce i jego rodzaj [por. Morton 1999; Pyszkowska 2006]. R. Srouji, S. Ratnapalan i S. Schneeweiss [2010] wskazują, że z wiekiem uzewnętrznianie bólu i jego rozumienie jest bardziej dokładne. Natomiast Bush [za: Bishop 2000, s. 516] wskazuje, że próg bólu rośnie wraz z wiekiem, a doświadczenie bólu ma związek zarówno z rozwojem poznawczym, jak i psychospołecznym.

W rozpoznawaniu bólu wykorzystuje się wiele metod. Jedne związane są ze specyficznymi reakcjami organizmu pojawiającymi się w odpowiedzi na ból. Inne z kolei opierają się na samoocenie bólu lub ocenie bólu przez obserwatorów [Bruzda-Zwierzch 2001, s. 12]. Używane są:

- system MAX do oceny przeżywanych emocji opartych na wyrazie twarzy dziecka (podstawę oceny stanowi analiza trzech części twarzy: czoła, brwi, oczu, nosa oraz ust) [za: Bruzda-Zwierzch 2001, s. 13];

- skala behawioralno-obszerycyjna DEGR (*Douleur Enfant Gustave Roussy*) [Kram, Kurylak 2006, s. 347];
- zestaw twarzy od wesolej do smutnej [Dangel 1993];
- układanki składające się z kilku części (każda część układanki symbolizuje mały ból) [za: Balcerska, Skoczylas-Stoba 1998];
- wzrokowa skala analogowa (*visual analogue scale* – VAS) u dzieci powyżej 8 roku życia;
- skala obrazkowa McGratha lub Pawłowskiej-Wójcik i Rawicza [Mess, Szypa, Twardak, Lisowska, Jonak, Mańkowska, Chybicki 2007];
- skala z wykorzystaniem tzw. mapy bólu, na której dziecko zaznacza miejsce bólu;
- metody oparte na wyborze koloru (czerwień jest wybierana na ogół w celu określenia silnego bólu) lub wyrażenia bólu w formie rysunku [Dangel 1993, s. 12].

Warto zaznaczyć, że wskazane metody należy uzupełniać obserwacją zachowań związanych z bólem (np. płacz, wyraz twarzy, reakcja obronna, postawa, pozycja ciała, napięcie mięśni, werbalizacja) oraz pomiarem parametrów fizjologicznych (częstość akcji serca, częstość oddechow, wilgotność dłoni, pocenie się, puls, ciśnienie tętnicze krwi, ciśnienie parcjalne tlenu we krwi [Dangel 1993; Srouji, Ratnapalan, Schneeweiss 2010]).

A. Muller i D. Lehr [1998, s. 39] dodają, że dziecko może być zamknięte w sobie, jak również wyrażać zobojętnienie wobec otoczenia na skutek zbyt dużego poziomu nasilenia bólu oraz czasu jego trwania. Ponadto zachowanie nienaturalnie grzeczne może sygnalizować obecność nadmiernie silnego bólu.

Zakończenie

Rozpoznawanie bólu u dzieci jest trudniejsze niż u osób dorosłych. Oprócz tożsamyh elementów pojawiających się podczas przeżywania bólu, jego diagnostyka u dzieci musi opierać się przede wszystkim na obserwacji reakcji dziecka zarówno werbalnych, jak i niewerbalnych [Cepuch, Domańska, Dębska 2013].

Leczenie bólu nie tylko u dzieci, ale w ich przypadku szczególnie, powinno zostać podjęte od momentu rozpoznania choroby i być stosowane przez cały jej przebieg. W przypadku choroby nowotworowej podjęte terapie powinny być jednym spójnym programem działań wraz z odpowiednimi metodami behawioralnymi, fizykalnymi i wspomagającymi [Dangel 2001]. Minimalizowanie i skuteczne zwalczanie bólu u dzieci możliwe jest tylko poprzez wieloaspektową, nieustannie modyfikowaną i adekwatną do aktualnych doświadczeń dziecka interwencję [Pilecka 2002].

Pamiętać należy, że w okresach silnego bólu dzieci, bez względu na wiek, potrzebują by rodzice byli razem z nimi [Pilecka 2002]. Konieczne staje się zatem stworzenie na oddziałach onkohematologii dziecięcej przyjaznego środowiska dla rodziny i dbanie o jego utrzymanie. Jest to zadanie kierowane głównie w stronę personelu medycznego, jak i pozamedycznego. To właśnie on może dać odczuć rodzicom, że są mile widziani, a ich „rozsądne” działanie i współpraca wspomogą leczenie. Jednak, by ten warunek mógł być realizowany w codziennej praktyce rodziny, również muszą przestrzegać zasad panujących w oddziale.

Nie można pozwolić by w okresie wzrostu wiedzy medycznej, a szczególnie lepszej znajomości fizjologii bólu, postępu technicznego, dzieci odczuwały ból. Zapewne w wielu szpitalach można zaobserwować braki dotyczące warunków lokalowych i wynikających z nich trudności, to jednak bardziej pomocna, istotniejsza jest obecność pełnych troski i zaangażowania ludzi będących w otoczeniu cierpiącego dziecka. W nich bowiem tkwi ogromny potencjał „leczenia”, który umożliwi przetrwanie ciężkiego okresu w życiu małego pacjenta. I tych właśnie nie powinno zabraknąć.

Bibliografia

- Adams D. (1997), *Cierpienie dziecka i młodocianych. Jak lezący mogą im pomóc* [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. Block, W. Otrębski, Wydawnictwo TN KUL, Lublin.
- Antoszevska B. (2006), *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Bednarek A., Cipora E., Panasiuk L. (2007), *Ból jako symptom niepełnosprawności u dzieci w przebiegu choroby nowotworowej*, „Zdrowie Publiczne”, nr 117, t. 1.
- Bishop G..D. (2000), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo ASTRUM, Wrocław.
- Bruzda-Zwierzch A. (2001), *Ból i metody jego pomiaru u dzieci i młodzieży – aspekt stomatologiczny*, „Przegląd Stomatologii Wieku Rozwojowego”, nr 3/4.
- Brzostek D. (2003), *Mali pacjenci, duży ból*, „Newsweek”, nr 39.
- Cepuch G., Domańska D., Dębska G. (2013), *Ból i cierpienie a godność i prawa dziecka chorego w aspekcie uporczywej terapii*, „Psychoonkologia”, nr 4.
- Dangel T. (1993), *Zasady leczenia bólu nowotworowego u dzieci*, „Medicus”, vol. 1, no. 3.
- Dangel T. (red.) (2001), *Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi*, Instytut Matki i Dziecka & Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa.
- de Walden-Gałaszko K. (1996), *U kresu*, Wydawnictwo Medyczne MAKmed, Gdańsk.
- Domżał T.M. (1983), *Ból*, Wiedza Powszechna, Warszawa.
- Gauvain-Piquard A., Pichard-Leandri E. (1998), *Różnice w odczuwaniu bólu przez dzieci*, [w:] *Ból – diagnostyka, leczenie i prewencja*, red. C. Saint-Maurice, A. Muller, J. Meynadier, Wydawnictwo Gebethner i Ska, Warszawa.
- Korzon M. (red.) (2000), *Ćwiczenia z pediatrii*, Akademia Medyczna, Gdańsk.
- Kowalczyk J.R., Samardakiewicz M. (1998), *Dziecko z chorobą nowotworową*, PZWL, Warszawa.
- Kozłowski A. (2000), *Przewyciężyć ból*, Prószyński i S-ka, Warszawa.

- Kram M., Kurylak A. (2006), *Ból w przebiegu choroby nowotworowej u dzieci i młodzieży*, „Współczesna Onkologia”, nr 10, t. 7.
- Melzack R., Wall P.D. (2006), *Tajemnica bólu*, Wydawnictwo WAM, Kraków.
- Mess E., Szmyd K. (2009), *Ból u dzieci [w:] Od objawu do nowotworu. Wczesne rozpoznanie chorób nowotworowych u dzieci*, red. A. Chybicka, Wydawnictwo Elsevier, Wrocław.
- Mess E., Szypa A., Twardak I., Lisowska A., Jonak K., Mańkowska M., Chybicki M. (2007), *Zależność między odczuwanym bólem a poziomem lęku u dzieci ze schorzeniami nowotworowymi*, „Onkologia Polska”, nr 10, t. 4.
- Morton N.S. (2000), *Zapobieganie i leczenie bólu u dzieci*, „Medycyna Praktyczna”, nr 4, tłum. M. Gąsior.
- Muller A., Lehr D. (1998), *Sposoby wyrażania bólu [w:] Ból-diagnostyka, leczenie i prewencja*, red. C. Saint-Maurice, A. Muller, J. Meynadier, Wydawnictwo Gebethner i Ska, Warszawa.
- Niedźwiecki M.P. (2008), *Leczenie bólu nowotworowego u dzieci ze szczególnym uwzględnieniem silnie działających opioidów*, „Opieka paliatywna nad dziećmi”, t. XVI.
- Obuchowska I., Krawczyński M. (1991), *Chore dziecko*, Nasza Księgarnia, Warszawa.
- Pabis E., Kowalczyk M., Kulik T.B. (2010), *Ból u dzieci – spojrzenie historyczne*, „Anestezjologia Intensywna Terapia”, nr 42.
- Pilecka W. (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Przysło Ł. (2011), *Odrębności w diagnozowaniu i terapii bólu u dzieci*, „Ból” nr 1, t. 12.
- Pyszkowska J. (2002), *Ból przewlekły u dzieci*, „Lekarz Rodzinny. Świat Medycyny i Farmacji”, nr kwiecień/maj.
- Sitnik K. (2006), *Istota i funkcje bólu [w:] Psychologia podręcznik dla studentów kierunków medycznych*, red. A. Trzcieniecka-Green, Wydawnictwo Universitas, Kraków.
- Srouji R., Ratnapalan S., Schneeweiss S. (2010), *Pain in children: assessment and nonpharmacological management*, „International Journal of Pediatrics”, vol. 2010.
- Suchocka L. (2008), *Psychologia bólu*, Difin, Warszawa.
- Twycross R.G., Lack S.A. (1991), *Leczenie terminalnej fazy choroby nowotworowej*, PZWL, Warszawa.
- Uścimowicz M., Kaczmarski M. (2003), *Bóle brzucha u dziecka, ocena kliniczna z wykorzystaniem skal nasilenia bólu*, „Przegląd Pediatryczny”, vol. 33, no. 4.
- Węclawek-Tompol J. (2009), *Guzy kości u dzieci [w:] Od objawu do nowotworu. Wczesne rozpoznanie chorób nowotworowych u dzieci*, red. A. Chybicka, Wydawnictwo Elsevier, Wrocław.
- Wójcik D. (2009), *Guzy mózgu [w:] Od objawu do nowotworu. Wczesne rozpoznanie chorób nowotworowych u dzieci*, red. A. Chybicka, Wydawnictwo Elsevier, Wrocław.
- Ziółkowski J. (2003), *Ból jatrogenny u dzieci – zapobieganie i zwalczanie*, „Laryngologia”, t. 11.

Monika Włodarczyk-Dudka

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Autyzm w świetle poglądów Temple Grandin

Autism in the light of the views of Temple Grandin

Temple Grandin is a person with autism and still won the title of doctor of zoology at Colorado State University. She is the author of numerous publications on autism and how to deal with animals. It is important to improve the quality of life for both humans and animals. This article is a presentation of ideas Temple Grandin in the context of the relationship that she creates between autistics and animals with their above-average abilities. She puts people with autism in a new role, in her opinion, they are the intermediaries between the animals and the rest of the people. The main theme in all the work Grandin is the thesis that thinking in pictures not words is typical of autism. In this way people with autism can better understand the behavior of animals. The author describes the characteristics common to the functioning of people with autism and animals.

Słowa kluczowe: autyzm, ludzkie funkcjonowanie, zachowania zwierząt

Keywords: autism, humans functioning, animals behavior

Wprowadzenie

Autyzm jest schorzeniem wciąż jeszcze nie w pełni poznany i opisanym, co stawia je w szeregu zagadnień niezwykle intrygujących. Mimo że od opisania autyzmu jako jednostki chorobowej minęło już ponad 60 lat, to nadal istnieją nieścisłości co do tego, jaka jest etiologia tej choroby, jak skutecznie pomagać osobom autystycznym, czy jakie stosować metody terapii, aby uzyskać satysfakcjonujące efekty. Na przestrzeni lat zmienił się sposób definiowania, kryteria diagnostyczne oraz metody terapii tego zaburzenia.

Liczne hipotezy, dotyczące przyczyn pojawienia się autyzmu oraz opisy sposobu diagnozowania i postępowania terapeutycznego znaleźć można w wielu opracowaniach naukowych [Kanner 1943; Brauner, Brauner 1988; Wing, Gould 1979; Konstantareas, Blackstock, Webster 1992; Baron-Cohen, Bolton 1999; Kruk-Lasocka 1999; Shattock, Savery 2000; Winczura 2005; Pisula 2010]. Nowe oblicze

autyzmu przedstawia w swoich pracach doktor Temple Grandin, wysokofunkcjonująca autystka. Jako dwuletnia dziewczynka została uznana za chorą psychicznie, a następnie poddana terapii w szkole dla dzieci i młodzieży uzdolnionej z problemami emocjonalnymi. Znana jest jako konstruktorka specjalnego urządzenia zwanego kojcem uciskowym, dającym poczucie bezpieczeństwa i odprężenia osobom autystycznym. T. Grandin zdobyła w 1970 r. tytuł licencjata z psychologii na Franklin Pierce College, w 1975 r. tytuł magistra z zoologii na Arizona State University, zaś czternaście lat później stopień doktora w tej samej dziedzinie, na University of Illinois. Jej nowatorskie podejście do rozumienia istoty autyzmu, i co za tym idzie, zachowań osób autystycznych wiąże się z własnymi doświadczeniami jako osoby autystycznej oraz z obserwacjami zachowań zwierząt.

Autorka odnosi się do historii rozwoju gatunku ludzkiego, podkreślając wartość zwierząt w ewolucji człowieka. Przeświadczenie, że to ludzie udomowili wilka Grandin przeciwstawiła nowym wynikom badań, wskazując, że ludzie ewoluowali wraz z wilkami, a nawet, że to wilki po części udomowiły ludzi. Wpływ ten był wzajemny, ponieważ dzięki obopólnej współpracy człowiek nauczył się działać i myśleć jak wilki, miał większe szanse przetrwania oraz nauczył się współpracować z osobnikami niespokrewnionymi [Grandin 2011, s. 377–378]. Kolejnym ważnym argumentem przemawiającym za tym, jak bardzo ta wzajemna relacja kształtowała człowieka i udomowionego wilka, czyli psa, był aspekt biologiczny. Nastąpiła zmiana w budowie struktur mózgowych zarówno u zwierząt domowych, u których przekształceniu uległo przodomózgowie z płatami przednimi i ciało modzelowate, jak i u ludzi, którym zmieniła się budowa śródmózgowia. Skutkiem pomocy ze strony drugiego gatunku było zaniechanie podejmowania określonych działań przez pierwszy gatunek, co z kolei w logicznym następstwie spowodowało zmniejszenie się tych części mózgu, które były odpowiedzialne za dane funkcje. Zatem, od kiedy ludzie zaczęli troszczyć się o bezpieczeństwo i byt zwierząt, te nie musiały już korzystać z pierwotnych zdolności przetrwania w naturalnym środowisku. Zadania w diadzie zostały podzielone, ludzie zajmowali się planowaniem i organizacją życia a psy podejmowały działania wymagające skupienia się na zdolnościach zmysłowych [Grandin 2011, s. 377–378]. Wspólny czas ewolucji człowieka i psa doprowadził do nawiązania specyficznej relacji, jakiej człowiek nigdy wcześniej ani później nie nawiązał z żadnym innym gatunkiem. Ta specyficzna relacja stała się podstawą rozważań naukowych Grandin, ale również stanowi wymiar nowej dyscypliny naukowej.

Temple Grandin stwierdziła, że posiadanie autyzmu pozwoliło jej na zaobserwowanie i opisanie rzeczy, jakich nikt z „ludzi” nie jest w stanie dostrzec. Zauważyła podobieństwo między autystycznymi uzdolnieniami i umiejętnościami zwierząt, powiązania między ludzką i zwierzęcą inteligencją. Pragnienie Grandin

to rozpowszechnić wiedzę z tego zakresu, ponieważ w ten sposób być może uda się poprawić jakość życia zarówno ludzi, jak i zwierząt, a jest to dla niej niezwykle istotne. Dlatego wiele robi, aby propagować swoją wiedzę. Opublikowała ponad trzysta prac naukowych, wygłasza rocznie około trzydziestu pięciu odczytów na temat sposobów zajmowania się zwierzętami i około dwudziestu pięciu na temat autyzmu. W Polsce opublikowane zostały tylko cztery jej książki: *Byłam dzieckiem autystycznym* [Grandin 1995], *Myślenie obrazami oraz inne relacje z życiem z autyzmem* [Grandin 2006], *Zwierzęta czynią nas ludźmi* [Grandin, Johnson 2011], *Zrozumieć zwierzęta. Wykorzystywanie tajemnic autyzmu do rozszyfrowania zachowań zwierząt* [Grandin, Johnson 2011]. Najczęstsze porównania funkcjonowania osób z autyzmem i zwierząt znaleźć można w dwóch ostatnich pozycjach. Autorka w swych rozważaniach wyróżnia i opisuje trzy grupy, za pomocą zastosowania wobec każdej z nich specyficznych określeń. Pierwszą z grup stanowią „ludzie”, czyli osoby niecierpiące na autyzm, drugą „osoby myślące obrazami”, czyli autyści, natomiast trzecią grupą są zwierzęta. Niniejszy artykuł powołuje się na taki opis. Zdaniem Grandin zwierzęta przypominają autystyków z nadnaturalnymi zdolnościami, niektóre z nich dysponują czymś w rodzaju geniuszu w określonych dziedzinach. Mają określone zdolności, których brakuje ludziom, podobnie jak osoby z autyzmem, które wybijają się swoimi nieprzeciętnymi zdolnościami spośród zwykłych ludzi. Autorka przyczyn takiego stanu rzeczy dopatruje się w różnicy budowy mózgu, która występuje zarówno u ludzi z autyzmem jak i u zwierząt [Grandin 2011, s. 18].

Artykuł ten stanowi prezentację poglądów Temple Grandin w kontekście relacji, jaką autorka tworzy między autystami a zwierzętami z ich ponadprzeciętnymi zdolnościami. W pierwszej kolejności opisano zjawisko autyzmu, koncentrując się na tym, czym ono jest dla Grandin. Następnie wyjaśniono cechy wspólne dotyczące funkcjonowania osób z autyzmem i zwierząt. Przesłanie autorki dotyczące wykorzystania jej doświadczeń i obserwacji stanowić będzie zakończenie niniejszej pracy. W artykule znalazła się także krótka wzmianka dotycząca zaproponowanych przez Grandin wskazówek do pracy terapeutycznej z osobami z autyzmem.

Autyzm według Temple Grandin

Analiza literatury opisującej genezę autyzmu nasuwa refleksję, że istnieje wiele różnych czynników mogących zadecydować o jego powstaniu. Mówi się o teoriach wskazujących na rolę rodziców, istnieją teorie podkreślające zwłaszcza rolę matki, która swoim chłodnym nastawieniem do dziecka, postawą ukierunkowaną na karierę czy odcięciem się uczuciowym może być czynnikiem etiologicznym.

nym. Autyzm uznawano za wrodzony, nieokreślony defekt lub za wynik urazu okołoporodowego. W ostatnich latach podkreśla się często czynniki genetyczne jako determinujące powstanie zaburzenia. Nie udało się określić genu autyzmu, jednak ustalono, że szczególnie z autyzmem związany jest chromosom 15. Badacze stoją na stanowisku, że uczestniczące w procesie powstawania autyzmu czynniki genetyczne stanowią jeden z elementów składowych etiologii tego zjawiska. Bardzo niepokojącą hipotezą powstania autyzmu jest kwestia przyjmowania szczepień ochronnych. Analiza ubogiego materiału empirycznego wskazuje na wątpliwe potwierdzenie przesłanek. Jeden ze sposobów wyjaśniających mechanizm powstania autyzmu wiąże się z nieprawidłowościami strukturalnymi mózgu. Mimo wielu prowadzonych badań z wykorzystaniem specjalistycznego sprzętu nadal jednoznacznie nie ustalono, czy i jakie lokalizacje uszkodzonego mózgu mają związek z autyzmem. Według posiadanych danych empirycznych najczęściej można mówić o takich strukturach, jak: ciało migdałowe, hipokamp, mózdzek, płaty skroniowe i czołowe [Pisula 2010]. Temple Grandin należy właśnie do grona naukowców odnoszących się do anomalii w budowie i funkcjonowaniu mózgu.

Temple Grandin pisząc o diagnozie, terapii, o funkcjonowaniu osób z autyzmem i ich problemach w funkcjonowaniu społecznym posiłkuje się własnymi doświadczeniami. Opierając się na nich nie zapomina jednak o badaniach naukowych w tym zakresie i w swoich opracowaniach umiejętnie przeplata obie treści. O autyzmie pisze jako o czymś w rodzaju pułapki, porównując to schorzenie do przebywania w niewoli, której barierę stanowią nie kraty a szyby, uniemożliwiające jakiegokolwiek porozumiewanie się z kimś na zewnątrz [Grandin 2006, s. 36]. Nade wszystko stwierdza, że autyzm stanowi część jej samej. Jest zdania, że większość osób z autyzmem posiada niezwykle zdolności wizualne i wyobraźnię przestrzenną przy bardzo ubogich umiejętnościach werbalnych. Autyści nie potrafiący wytłumaczyć, w jaki sposób myślą, w jej opinii, posługują się wybitnie skojarzeniowymi schematami. W cięższych przypadkach autyzmu symbole mogą być mniej czytelne i utrudniać zrozumienie powiązania z pojęciami, które mają reprezentować.

Grandin, powołując się na wyniki badań neurologicznych, dochodzi do wniosku, że myślenie obrazowe i myślenie werbalne mogą opierać się na różnych mechanizmach neurologicznych [Grandin 2006, s. 38]. Rozwijając ten wątek autorka podaje, że myślenie wizualne w autyzmie jest główną metodą przetwarzania informacji, dlatego też wielu autystów jest mistrzami w układaniu puzzli, w zapamiętywaniu dat i innych szczegółowych informacji, także związanych z orientacją w przestrzeni. Jest im też trudno nauczyć się treści, których nie da się przetworzyć w kategorię obrazu. W pracy *Myślenie obrazami* rozwija pogląd, że istnieją trzy różne typy wyspecjalizowanych umysłowości. Ludzie należący do spektrum autystycz-

nego można zaliczyć do jednej z trzech kategorii. Pierwsza kategoria osób to ludzie „myślący wizualnie”, czyli myślących konkretnymi obrazami. Druga grupa osób to „myślący muzycznie i matematycznie”, którzy posługują się wzorcami, określonymi schematami i zależnościami między nimi. Ostatnia wyróżniona kategoria to „myślący werbalnie”. Osoby z tej grupy bardzo dobrze formułują swoje myśli w słowach, nie wykazują opóźnień w zakresie rozwoju mowy. Autorka jest przekonana, że możliwa jest kombinacja poszczególnych kategorii. Ponadto cechą wspólną wszystkich typów wyspecjalizowanych umysłowości jest problem z myśleniem pojęciowym [Grandin 2006, s. 43–45]. Zdolność myślenia pojęciowego zachodzi w korze czołowej, a zdaniem autorki ta struktura u autystyków nie funkcjonuje prawidłowo i stąd wynikają kłopoty. Autorka porównuje autyzm do Zespołu Aspergera, podaje, że wspólną ich cechą jest specyfika myślenia, to znaczy, że szczegóły łączą się w kategorie, aby następnie utworzyć pojęcie. Zaś to co różni te dwie jednostki, to fakt występowania opóźnienia językowego, które zawsze pojawia się w autyzmie [Grandin 2006, s. 150–151].

Zasadniczym wątkiem we wszystkich pracach Grandin jest teza, że myślenie obrazami, a nie językiem słów, jest typowe dla autystów. Dzięki temu osoby te mogą lepiej rozumieć zachowania zwierząt. Autorka konkluduje: „Ludzie z autyzmem potrafią myśleć jak zwierzęta” [Grandin 2006, s.16]. W tym sensie uznaje autyzm za „fazę przejściową między zwierzętami a ludźmi”. Przyznaje, że to doświadczenie dało jej jako osobie autystycznej dojrzeć funkcjonowanie ludzi i zwierząt z zupełnie nowej perspektywy, pozwoliło jej na wyjaśnianie ludziom zachowań zwierząt. Za swoją misję i cel postawiła badanie zachowań zwierząt, ich specyficznego sposobu odczuwania. Zaczęła wyjaśniać, jak zaspokoić potrzeby emocjonalne zwierząt domowych i hodowlanych oraz w jaki sposób zapewnić im najlepsze warunki do rozwoju. Podkreślała, że ludzie czerpią korzyści ze wspólnego bytowania. Działalność autorki mieści się w obszarze mało znanej w Polsce antrozologii, wielowymiarowej, nowoczesnej dyscypliny naukowej łączącej w sobie takie dziedziny jak: antropologię, etologię, medycynę, zoologię, weterynarię, psychologię [zob.: Włodarczyk-Dudka 2013].

Wybrane obszary funkcjonowania osób z autyzmem i zwierząt

Temple Grandin [2011a], porównując funkcjonowanie osób z autyzmem i zwierząt, wykazuje wiele podobieństw. Przykłady, które opisuje, pozwalają jej jednocześnie określić „fazę przejściową”.

Pierwsza kwestia zawiera się w tezie: zwierzęta i ludzie z autyzmem są nastawieni na dane wzrokowe. Autyści myślą obrazami. Zwierzęta i osoby, które myślą obrazami, zwracają dużą uwagę na szczegóły. „Autystycy i zwierzęta widzą takie

rzeczy, które umykają zwykłym ludziom” [Grandin 2011a, s. 38]. Autorka rozwija stanowisko, podkreślając, że autystycy i zwierzęta nie postrzegają swojego widzenia w kategoriach wyobrażeń, oni w ten sposób patrzą na dane rzeczy. Autystycy dostrzegają szczegóły, z których składa się świat w przeciwieństwie do ludzi, którzy tworzą ogólne koncepcje na temat świata. Pogląd ten został potwierdzony przez badania Nancy Minshew i Geralda Goldsteina dotyczące autyzmu w kontekście kognitywnego przetwarzania danych. Badani autystycy potwierdzili fakt, że bardziej skupiają się na detalach niż na całych obiektach [Minshew, Goldstein 1998]. Jeśli chodzi o zagadnienie wrażliwości na danych wzrokowych, to problem ten Grandin stawia niejako w centrum swojej koncepcji.

Porównanie drugie: „Zwierzęta i osoby z autyzmem to rozdrabniacze. Dostrzegają oni przede wszystkim różnice między poszczególnymi rzeczami” [Minshew, Goldstein 1998, s. 365]. Autorka wskazuje, że jedni i drudzy nie potrafią dobrze uogólniać, a tym samym trudno jest im przenieść jedno doświadczenie na inne. Ich uogólnienia mają „węższy i bardziej specyficzny charakter niż u normalnych osób” [Minshew, Goldstein 1998, s. 367].

Trzecia, bardzo ważna kwestia, wiąże się z neuropsychologią. Autorka twierdzi, że można zrozumieć wiele zachowań ludzi z autyzmem oraz wiele zachowań zwierząt dzięki analizie pracy mózgu. Taką możliwość można uzyskać nie dzięki doszukiwaniu się podobieństw między mózgiem ludzkim a zwierzęcym, gdyż oczywiste są różnice, chociażby np. w wielkości struktur, ale analizując różnice między jego górną i dolną częścią. Ludzie z autyzmem i zwierzęta widzą szczegóły, co jest związane z aktywacją płatów czołowych, które albo są mniejsze i słabiej rozwinięte w przypadku zwierząt, albo gorzej pracują w przypadku autystyków. Autorka powołuje się na badania Elkhonona Goldberga, neuropsychologa Nowojorskiego Uniwersytetu Medycznego nad funkcjonowaniem płatów czołowych. Wyniki tych badań pokazują, że wszystkie części mózgu łączą się z płatami czołowymi, stanowiąc wielki ośrodek asocjacyjny w mózgu. Uszkodzenie jakiegokolwiek części mózgu skutkuje tym, że płaty czołowe również nie są w stanie prawidłowo funkcjonować. Każde uszkodzenie staje się zatem niejako uszkodzeniem płatów czołowych. Grandin konkluduje, że osoby autystyczne mają poważne problemy z płatami czołowymi mózgu, o czym świadczą ich zachowania, jednak struktury te nie muszą ulegać destrukcji. „Nasze płaty czołowe nigdy nie funkcjonują tak dobrze jak u normalnych ludzi, zatrzymujemy się więc gdzieś w połowie drogi między zwierzęciem a człowiekiem. Korzystamy z naszych zwierzęcych mózgów w znacznie większym stopniu niż pozostali, gdyż nie mamy innego wyboru” [Minshew, Goldstein 1998, s.79].

Rozwinięcie powyższego wątku pozwala opisać czwarty przykład porównania funkcjonowania osób z autyzmem i zwierząt. Grandin twierdzi, że w przypadku niewydolności funkcjonowania płatów czołowych ludzie mogą korzystać z móz-

gu zwierzęcego. Mózg zwierzęcy definiuje jako „sprzęt domyślny”. Ta niewydolność płatów czołowych i korzystanie z mózgu zwierzęcego zbliża do zwierząt. Autorka podaje: „Zatrzymujemy się więc gdzieś w połowie drogi między zwierzęciem a człowiekiem” [Minshew, Goldstein 1998, s.]. Stąd też w opinii autorki zwierzęta przypominają ludzi, a ludzie są jak zwierzęta, kiedy ich płaty czołowe zawodzą. Wnioskuje, że ma to wpływ na poczucie więzi osób z autyzmem ze zwierzętami, mówi: „Autystycy są bliżsi zwierząt niż normalni ludzie” [Minshew, Goldstein 1998, s. 79]. Ponadto zauważa pozytywne konsekwencje niewydolności płatów czołowych w postaci postrzegania i koncentracji na szczegółach a nie na ogólnym obrazie, czego doświadczyć mogą autystycy i zwierzęta.

Kolejne porównanie funkcjonowania autystyków i zwierząt, jakie można odnaleźć w pracy Grandin wiąże się z wyspecjalizowaniem się w określonych typach wiedzy, wytworzenie się określonych umiejętności. Zwierzęta potrafią umiejętnie działać w niektórych dziedzinach, co niestety nie ułatwia im działania w innych. Ludzie zaś potrafią generalizować swoje umiejętności i wykorzystać potencjał w wielu innych podobnych dziedzinach. Osoby z autyzmem w tym względzie są bardziej podobne do zwierząt z niezwykłymi zdolnościami, to znaczy specjalizują się w określonych typach wiedzy, charakteryzują się wysypkowymi zdolnościami, bądź też stają się mistrzami określonych czynności. Autorka przywołuje przykład bohatera filmu *Rain Man*, który jest genialnym autystykiem, poza własną specjalizacją niedorównującym normalnym ludziom. Zwierzęta są obdarzone niezwykłymi umiejętnościami, na przykład psy potrafią wyczuć spadek cukru we krwi, nadchodzący atak epilepsji bądź też atak serca u swojego właściciela, oraz ostrzec go przed tym. Robią zatem to, czego żaden człowiek nie potrafi. Są w tym genialne, jednak w ogólnym funkcjonowaniu pozostają w granicach upośledzenia. Autystycy również posiadają wybrane niespecyficzne umiejętności, na przykład sprawnego rozumowania arytmetycznego w pamięci, bądź też zapamiętywania dat, czy rysowania, malowania z pamięci z bezbłędną dokładnością, uwzględniając zachowanie najdrobniejszych szczegółów, a jednak nie są w stanie samodzielnie funkcjonować, pozostają zależne od osób bliskich. Wymagają stałej opieki i dozoru. Pomimo że inne umiejętności posiadają genialne zwierzęta a inne autystycy, to wspólnym dla nich mianownikiem jest fakt, że jedni i drudzy dostrzegają więcej szczegółów i zapamiętują ogromną ich liczbę. Autorka uzasadnia swoje stanowisko powołując się na badania Allana Snydera i Johna Mitchell, którzy wykazali, że wszystkie umiejętności autystyczne powiązane są z tym, że osoby cierpiące na autyzm nie przetwarzają tego, co słyszą i widzą i nie tworzą z tego całości bądź koncepcji, jak inni ludzie. Puentuje: „dla zwierząt i ludzi z autyzmem różne strony tej samej rzeczy naprawdę są różne” [Grandin 2011a, s. 376].

Istotnym problemem zarówno dla autystyków, jak i dla zwierząt jest występowanie nowości. Owszem, nowe rzeczy mogą być dyskomfortem także dla dzieci czy większości dorosłych, jednak zdaniem Grandin, radzą sobie oni lepiej niż dwie pierwsze grupy. Na przykład krowy czy świnie niepokoi każdy nowy przedmiot w polu ich widzenia. Autorka stworzyła listę szczegółów, których boją się zwierzęta hodowlane. Są to między innymi lśniąca odbicia w kałużach, odbicia na gładkim metalu, wysokie dźwięki o dużym nasileniu, syk powietrza, wiszące ubrania, wolno obracające się skrzydła wentylatora, małe przedmioty na ziemi, czy kawałek plastiku w ruchu.

Autorka dokonując porównania w funkcjonowaniu osób z autyzmem i zwierząt omawia nie tylko kwestie sfery poznawczej czy percepcji, ale porusza także obszar emocjonalności. Zarówno ludzie z autyzmem, jak i zwierzęta kierują się znacznie prostszym systemem emocji. Uczucia autystyków są bezpośrednie i proste, tak jak to występuje w świecie zwierząt. Grandin tłumaczy, że biologia emocjonalna zwierząt jest zbliżona do biologii ludzi, co potwierdzają prowadzone badania z zakresu neurologii emocji, neurobiologii afektywnej, które są prowadzone na zwierzętach. Wyrażna różnica pojawia się wtedy, kiedy mówi się o uczuciach mieszanych czy emocjach wtórnych, ponieważ zwierzęta ich nie doświadczają.

Grandin przywołuje jeden z symptomów autyzmu jako wiążący zwierzęta i autystów, jest nim brak wrażliwości na ból. Jej zdaniem „wielu autystyków (choć nie wszyscy) zachowują się tak, jakby odczuwali mniejszy ból, co jest typowe dla zwierząt” [Grandin 2011a, s. 235]. Autorka podaje przykłady obniżonej wrażliwości na ból w zachowaniach dzieci i dorosłych z autyzmem. Ból nie jest dla zwierząt tak determinującym działaniem czynnikiem jak strach. Poczynione obserwacje Grandin utwierdziły ją w przekonaniu, że zwierzęta ogarnięte paniką tracą zdolność normalnego funkcjonowania, pozwalającego na ocenę zagrożeń. Porównując osoby z autyzmem i zwierzęta, stwierdza, że zarówno strach, jak i lęk w obu grupach jest czymś obezwładniającym. „Oto kolejna cecha łącząca osoby z autyzmem ze zwierzętami: mamy dobrą pamięć, zwłaszcza jeśli idzie o to wszystko, co wiąże się ze strachem.[...] Nie możemy specjalnie zapomnieć jakiś złych rzeczy. I to samo dotyczy zwierząt” [Grandin 2011a, s. 240]. Podaje kolejną cechę łączącą autystyków i zwierzęta, a mianowicie autystycy cechują się systemem strachu określanym jako „dziki strach”, który przypomina zachowanie dzikich zwierząt. Ponadto obie wspomniane grupy cechuje podwyższony poziom strachu, jest to związane z dysfunkcją płatów czołowych. System panowania nad strachem jest słabszy i wydaje się autorce zbliżony do siebie w obydwu przypadkach.

Grandin, podsumowując stwierdza, że u ludzi z autyzmem, podobnie jak u zwierząt system czuciowy i percepcja są czymś bardziej naturalnym niż

u zwykłych ludzi, niemniej jednak nie jest w stanie określić, jak bardzo są one ze sobą porównywalne. Wymienia trzy rzeczy, które jej zdaniem występują zarówno u osób z autyzmem, jak i u zwierząt: wyższy próg odczuwania bólu, niższy próg odczuwania strachu i mniejszą kontrolę płatów czołowych nad resztą mózgu [Grandin 2011a, s. 239].

Zastosowanie wiedzy w praktyce

Celem Temple Grandin jest przekazywanie swojej wiedzy w taki sposób, by móc wykorzystać ją w praktyce. Podaje rady i wskazówki dotyczące postępowania wobec zwierząt głównie hodowlanych, ale i dyrektywy pedagogiczne stosowane wobec dzieci i dorosłych, w tym z autyzmem. Poniżej przytoczono kilka z nich.

„Nauczyciele pracujący z autystycznymi dziećmi muszą poznać szlaki kojarzeniowe ich myśli” [Grandin 2006, s. 31]. Jest to bardzo ważne, ponieważ pozwoli uniknąć nieporozumień wynikających z nadania słowom innego znaczenia, czasami wbrew logice. Analiza dysfunkcji mózgowych osób z autyzmem pozwoliła Grandin na sformułowanie kolejnych zaleceń pedagogicznych: „Ponieważ mózgi osób ze spektrum autystycznego są wyraźnie wyspecjalizowane, w edukacji potrzebny jest większy nacisk na wspieranie ich mocnych stron, a nie tylko na pracę nad pokonywaniem ograniczeń” [Grandin 2006, s. 44]. Szczegółowo opisuje jak terapeuci powinni pracować z dziećmi ze spektrum autyzmu: „Nauczyciele powinni skoncentrować wysiłki na nauce elastyczności myślenia, na przykład poprzez zabawę, której elementem byłoby tworzenie nowej kategorii, dajmy na to rzeczy zawierające metal lub przedmioty używane w sporcie. Potem nauczyciel powinien poprosić o wyjaśnienie, na jakiej zasadzie dany obiekt znalazł się w określonej kategorii” [Grandin 2006, s. 45–46]. Według Grandin rodzice i nauczyciele, którzy chcieliby lepiej zrozumieć jak funkcjonuje mózg, powinni pobrać się wyszukiwarką obrazów na przykład Google. Ma to pomóc osobom myślącym werbalnie prześledzić, jak przebiega kojarzenie o typie wizualnym [Grandin 2006, s. 45–47]. W ostatnio opublikowanej w Polsce książce autorka przedstawia walory kontaktu dzieci i młodzieży z końmi. Konie sprawdzają się zwłaszcza w pracy z nastolatkami. Nie tylko jazda konna, która jest pewnego rodzaju wspólnym tańcem, ale i opieka nad koniem, według autorki, wzbogacają dzieci, podwyższając poczucie własnej wartości i kształtując poczucie odpowiedzialności. „Uczucie i współpraca ze zwierzęciem ma dobry wpływ na nastolatków” [Grandin, Johnson 2011a, s. 14–16]. Grandin zauważyła także, że dzieci z autyzmem nie wiedzą, jak głaskać zwierzęta i trzeba je tego nauczyć [Grandin, Johnson 2011a, s.150].

Zakończenie

Temple Grandin jest niezwykle postacią, dzięki której jesteśmy w stanie poznać i zrozumieć potrzeby osób autystycznych oraz zwierząt. W umiejętny sposób połączyła doświadczenia zawodowe i osobiste. Jest prekursorem nowego spojrzenia na rolę osób z autyzmem, postrzegając je z racji ich innego sposobu myślenia jako pośredników pomiędzy zwierzętami a resztą ludzi. W 2009 r. stacja telewizyjna HBO zrealizowała film fabularny poświęcony Temple Grandin. Został uhonorowany licznymi wyróżnieniami, w tym m.in. 7 nagrodami Emmy i Nagrodą Złotego Globu dla odtwórczyni roli tytułowej – Claire Danes.

Bibliografia

- Baron-Cohen S., Bolton P. (1999), *Autyzm: fakty* (tłum. E. Wiekiera), Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Kraków.
- Brauner A., Brauner F. (1988), *Dziecko zagubione w rzeczywistości. Historia autyzmu od czasów baśni o wróżkach. Fikcja literacka i rzeczywistość kliniczna* (tłum. T. Gałkowski), Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Grandin T. (2006), *Myślenie obrazami oraz inne relacje z życia z autyzmem*, Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna we współpracy z Fundacją Synapsis, Warszawa.
- Grandin T., Scariano M.M. (1995), *Byłam dzieckiem autystycznym*, PWN, Warszawa.
- Grandin T., Johnson C. (2011a), *Zrozumieć zwierzęta. Wykorzystywanie tajemnic autyzmu do rozszyfrowania zachowań zwierząt*, Media Rodzina, Poznań.
- Grandin T., Johnson C. (2011b), *Zwierzęta czynią nas ludźmi*, Media Rodzina, Poznań.
- Kanner L. (1943), *Autistic disturbances of affective contact*, „Nervous Child”, 2, s. 217–250.
- Konstantareas M.M., Blackstock E.B., Webster Ch.D. (1992), *Autyzm* (tłum. K. Hipp), Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Warszawa.
- Kruk-Lasocka J. (1999), *Autyzm czy nie autyzm? Problemy diagnozy i terapii pedagogicznej małych dzieci*, DSWE TWP, Łódź.
- Minschew N.J., Goldstein G. (1998), *Autism as a Disorder of Complex Information Processing*, „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews”, 4, s. 129–136
- Pisula E. (2010), *Małe dziecko z autyzmem*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Shattock P., Savery D. (2000), *Autyzm jako zaburzenie metaboliczne* (tłum. M. Przybyszewska), Fundacja Synapsis, Warszawa.
- Winczura B. (2005), *Diagnoza i terapia deficytów poznawczych dziecka autystycznego na podstawie koncepcji teorii umysłu* [w:] *Dziecko z zaburzeniami w rozwoju – konteksty diagnostyczne i terapeutyczne*, red. B. Cytowska, B. Winczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Wing L., Gould J. (1979), *Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, 9(1), s. 11–29.
- Włodarczyk-Dudka M. (2013), *Pies przyjacielem i terapeutą. Psychologiczne konteksty antrozologii* [w:] *Psychologia na uniwersytecie i w praktyce*, E. Wesołowska, Wydawnictwo UWM, Olsztyn.

Małgorzata Obara-Gołębiowska, Katarzyna Przybyłowicz
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Cywilizacyjne uwarunkowania otyłości. Porównanie stylu życia osób otyłych i osób z wagą w normie

Obesity civilisation factors. The comparison of life styles
of people with obesity and people with weight in norm

On account of seriousness of obesity and overweight problem in Poland, current article and research presented were dedicated to analyze life style of obese women participating weight reduction program. 36 overweight women were compared to equally numbered group of women with weight in norm. Questionnaires applicated in the research presented that obese women were less physically active and committed more nutritional irregularities than second group of women. Besides only in obese women group body mass index (BMI) proved to be significantly dependent on eating habits. Obtained results indicate necessity of society health education related to practical and effective methods of individual life style modification. Worldwide battle with epidemic of excessive kilograms in human population, among others relying on healthy life style promotion in children and youth, is a basic strategy bringing health related benefits to all human population in long term perspective.

Słowa kluczowe: otyłość, styl życia, zdrowie

Keywords: obesity, life-style, health

Wprowadzenie

Otyłość staje się jednym z najpoważniejszych zagrożeń zdrowotnych we współczesnym świecie. Dzieje się tak, ponieważ jest ona czynnikiem bezpośrednio wpływającym na zwiększone prawdopodobieństwo występowania najpowszechniejszych chorób cywilizacyjnych XXI w., czyli chorób układu krążenia oraz nowotworowych. Niestety statystyki WHO pokazują, że na świecie jest już około 1,6 mld osób przekraczających normo wagę, wśród których przynajmniej 400 mln cierpi na otyłość [Caballero 2007; Owecki 2009]. Statystyki dotyczące Polski są również nieubłagane. Według ogólnokrajowych badań poświęconych

zdrowiu, nadmiarem kilogramów charakteryzuje się ponad 50% kobiet i 60% mężczyzn [Mastej, Józwiak, Lukas 2006].

Jeśli chodzi o klasyfikację otyłości, najbardziej popularnym wskaźnikiem wagi ciała jest BMI – indeks masy ciała określający, że BMI 25 kg/m^2 to nadwaga, BMI 30 kg/m^2 to otyłość I stopnia, BMI 35 kg/m^2 to otyłość II stopnia, inaczej zwana zaawansowaną, natomiast BMI 40 kg/m^2 jest określana otyłością III stopnia, czyli ekstremalną. Zależnie od liczby i wielkości komórek tłuszczowych, wyróżniamy otyłość hiperplastyczną (wzrost liczby adipocytów – komórek tłuszczowych), hipertroficzną (przerost adipocytów) albo mieszaną. Z kolei, według rozmieszczenia tkanki tłuszczowej, wyróżniamy otyłość charakterystyczną dla kobiet – gynoidalną, gdzie tłuszcz gromadzi się głównie w okolicach ud, pośladków, oraz charakterystyczną dla mężczyzn otyłość androidalną, w której tkanka tłuszczowa gromadzi się głównie na brzuchu i klatce piersiowej [Kokot 1989; Ogińska-Bulik 2004].

Generalnie przyczyny otyłości mają charakter wielowymiarowy i można podzielić je na trzy, wzajemnie na siebie wpływające, grupy. Pierwsza grupa to uwarunkowania biologiczne powiązane chociażby z gospodarką hormonalną organizmu. W przypadku genetycznie zdeterminowanego niedoboru leptyny (hormon sytości wydzielany przez tkankę tłuszczową) lub braku reakcji organizmu na ten hormon mamy do czynienia z biologicznie uwarunkowanymi tendencjami do objadania się [Bluher 2009]. Obniżenie poziomu serotoniny lub dopaminy obserwowane w zaburzeniach afektywnych może przyczynić się również do nadmiernego jedzenia, ponieważ pokarm powoduje wzrost stężenia wspomnianych neurohormonów [Lopresti, Drummond 2013].

Do przyczyn psychologicznych, czyli drugiego wywołującego otyłość czynnika, zaliczamy, po pierwsze, zaburzenia samoregulacji odżywiania się, które polegają przede wszystkim na tym, że człowiek nie sprawuje odpowiedniej oraz wystarczającej kontroli nad swoimi zachowaniami żywieniowymi [Baumeister, Heatherton, Tice 2000]. Również uwarunkowania osobowościowo-temperamentalne mogą mieć wpływ na tendencje do traktowania jedzenia jako sposobu na poprawę nastroju. Należy pamiętać o tym, że objadanie się, obok picia alkoholu, zażywania narkotyków czy też palenia papierosów, może stanowić ucieczkę przed samoświadomością stosowaną w momencie narażenia na nieprzyjemne myśli dotyczące samego siebie [Heatherton, Baumeister 1991].

Z kolei determinanty cywilizacyjne oraz wynikający z nich styl życia, któremu to w większości zostanie poświęcona treść niniejszego artykułu, stanowi trzeci element pośredniczący powstawaniu otyłości.

Jak wiadomo, współczesny człowiek bardzo się różni pod względem sposobu odżywiania się od swoich przodków. Kiedyś pożywienie pojawiała się nieregularnie, było to związane na przykład z udanym lub nieudanym polowaniem.

Z tego powodu jedzenie nie było dostępne dla każdego w dowolnej chwili i ilości, tak jak często ma to miejsce dzisiaj. Co prawda wraz z rozwojem cywilizacji zniknęła okresowa konieczność głodowania, natomiast wciąż nie było to równoznaczne z nieograniczonym dostępem do żywności. Obecnie pożywienie jest dostępne niemalże zawsze i wszędzie. Na przykład liczba barów typu *fast-food* jest ogromna, co umożliwia nawet dzieciom bardzo łatwy dostęp do gotowego spożycia jedzenia. Z tego powodu człowiek jest zmuszony samodzielnie kontrolować ilości jadanych przez siebie posiłków, a wbrew pozorom nie jest to takie łatwe. Przecież przez tysiące lat w zachowaniu ludzi była obecna strategia nakazująca jeść kiedy pożywienie było dostępne, która miała bardzo adaptacyjny charakter [Buss 2001]. Również posiadanie genów warunkujących zwiększone kumulowanie tłuszczu w organizmie, zapewniało przetrwanie oraz większy sukces reprodukcyjny.

Inną wartą poruszenia kwestią jest to, że rodzaj pożywienia współczesnego człowieka różni się bardzo od tego co jadał jego przodek. Ocenia się, że w porównaniu do współczesnej zachodniej cywilizacji, człowiek paleolitu zjadał dwa razy mniej tłuszczów nasyconych, dziesięć razy mniej soli, pobierał dwukrotnie mniej kalorii pod postacią tłuszczu, natomiast spożywał dwa razy więcej kwasu foliowego, witaminy B12, B6, pięć razy więcej błonnika, sześciokrotnie więcej witaminy C oraz trzy razy więcej białka zwierzęcego. Mniej więcej 10–12 tys. lat temu doszło do wzrostu populacji i w związku z tym głodu, co zmusiło ówczesnego człowieka do przejścia z łowieckiego trybu życia na rolniczy. Z kolei dzisiejsze pokolenia przechodzą kolejną rewolucję, spowodowaną nieograniczonym dostępem do wysokoprzetworzonych, wysokokalorycznych pokarmów. Na przykład w Stanach Zjednoczonych od lat 50. do 80. ilość konsumowanego mięsa wzrosła praktycznie o połowę – z 60,8 do 98 kg/rok/osobę i to w dodatku mięsa z dodatkami różnego rodzaju niezdrowych konserwantów i innych modyfikatorów. W ciągu ostatniego ćwierćwiecza, węglowodany o długim czasie uwalniania (fasola, groch, chleb pełnoziarnisty), zostały wyparte przez rafinowane, wysokoprzetworzone cukry, zwane potocznie „pustymi kaloriami” [Mc Cully 2001; Agadzhanian, Chizov 2014].

Innym ważnym, cywilizacyjnie uwarunkowanym czynnikiem wywołującym otyłość, jest mało aktywny fizycznie styl życia współczesnego człowieka. Światowa Organizacja Zdrowia ustaliła, że niewystarczająca aktywność ruchowa jest jedną z podstawowych przyczyn przedwczesnych zgonów na świecie [WHO 2012, za: Leszczyńska 2013]. Z kolei regularne ćwiczenia fizyczne między innymi umożliwiają utrzymywanie prawidłowej masy ciała, obniżają ryzyko zachorowania na choroby układu krążenia, cukrzycę, niektóre rodzaje nowotworów oraz stanowią znakomity sposób przeciwdziałania negatywnym skutkom stresu [Sahaj 2001]. Niestety większość rodzimych badań wskazuje na bardzo niski poziom aktywności społeczeństwa polskiego. Wyniki badań CBOS z 2009 roku pokazały, że ponad połowa badanych nie uprawia żadnej dyscypliny sportu. Podobnie

według raportu Eurobarometru z 2009 roku aż 49% Polaków stroni od jakichkolwiek ćwiczeń. Z kolei w badaniach CBOS z 2012 roku 61% respondentów nigdy lub prawie nigdy nie uprawiało takich ćwiczeń, jak gimnastyka, aerobik, ćwiczenia na siłowni. Natomiast 47% badanych stroniło od biegania, pływania, jazdy na rowerze oraz gier zespołowych.

Należy także wspomnieć również o tym, że ogólnie rzecz biorąc tempo współczesnego życia, nadmiar stymulacji, chroniczny stres, powodują, że człowiekowi brakuje czasu żeby zadbać o własne podstawowe życiowe potrzeby. Z kolei mało higieniczny styl życia nierzadko sam w sobie bywa przyczyną zaburzeń psychosomatycznych, do których między innymi zaliczamy właśnie otyłość oraz zaburzenia odżywiania [Tylka 2010].

Badanie

Celem badania jest scharakteryzowanie zachowań zdrowotnych mogących mieć bezpośredni wpływ na powstawanie oraz utrzymywanie się otyłości wśród osób z BMI > 30 oraz porównanie ich do grupy osób z wagą w normie.

Material

W badaniu wzięły udział dwie równoliczne grupy kobiet. Pierwsza grupa liczyła 36 otyłych kobiet z indeksem masy ciała BMI > 25, przebywających na turnusach odchudzających na terenie województwa warmińsko-mazurskiego. Do badania zostały włączone jedynie kobiety z uwagi na ich zdecydowaną przewagę liczebną nad mężczyznami w klinice leczenia otyłości. Kobiety otyłe porównywano z drugą grupą 36 kobiet z normo wagą, indeks masy ciała BMI < 25.

Tabela 1. Charakterystyka grupy badawczej – osoby otyłe

Indeks masy ciała (BMI)	Nadwaga (BMI 25–29)	3
	Otyłość 1stopnia (BMI 30–35)	20
	Otyłość 2stopnia (BMI 35–40)	11
	Otyłość 3 stopnia (BMI > 40)	2
Choroby współwystępujące	Choroby zwyrodnieniowe stawów, kręgosłupa	29
	Choroby układu krążenia	27
	Niedoczynność tarczycy	7
	Cukrzyca	5

Wiek	Od 25 do 29 lat	3
	Od 30 do 39 lat	7
	Od 40 do 49 lat	11
	Od 50 do 59 lat	13
	Od 60 do 65 lat	2
Wykształcenie	Zawodowe	1
	Średnie	16
	Wyższe	19
Stan cywilny	Panna	4
	Mężatka	23
	Rozwódka	5
	Wdowa	2
Sytuacja zawodowa	Praca zawodowa	32
	Bezrobocie	1
	Emerytura	3

Tabela 2. Charakterystyka grupy badawczej –osoby z normo wagą

Indeks masy ciała (BMI)	Normo waga BMI	36
Choroby współwystępujące	Choroby zwyrodnieniowe stawów, kręgosłupa	17
	Choroby układu krążenia	11
	Niedoczynność tarczycy	5
Wiek	Od 25 do 29 lat	3
	Od 30 do 39 lat	7
	Od 40 do 49 lat	11
	Od 50 do 59 lat	13
	Od 60 do 65 lat	2
Wykształcenie	Zawodowe	7
	Średnie	13
	Wyższe	16
Stan cywilny	Panna	8
	Mężatka	20
	Rozwódka	5
	Wdowa	3
Sytuacja zawodowa	Praca zawodowa	28
	Bezrobocie	4
	Emerytura	4

Metoda

Niniejsza praca miała charakter badania kwestionariuszowego, w którym porównano grupę 36 kobiet z nadwagą bądź otyłością BMI \geq 25 z grupą kobiet z normową wagą BMI. Zastosowanym narzędziem badawczym był Inwentarz Zachowań Zdrowotnych (IZZ) Zygryda Juczyńskiego, powszechnie wykorzystywany m.in. w dziedzinach, takich jak psychologia oraz promocja zdrowia. IZZ jest wystandaryzowanym narzędziem badawczym służącym do badania dorosłych osób zdrowych lub chorych. Składa się z 24 stwierdzeń opisujących różnego rodzaju zachowania związane ze zdrowiem. W skład kwestionariusza wchodzi cztery wymiary: nawyki żywieniowe, zachowania profilaktyczne, pozytywne nastawienie psychiczne, praktyki zdrowotne. Im wyższe wyniki otrzymuje osoba badana w IZZ, tym korzystniejszym dla zdrowia stylem życia się charakteryzuje. Dodatkowo styl życia osób z obu grup w zakresie sposobu odżywiania oraz aktywności fizycznej został scharakteryzowany za pomocą celowo przygotowanej na potrzeby badania ankiety. Celem badania było porównanie zachowań zdrowotnych osób otyłych z grupą kontrolną z normową wagą oraz określenie zależności pomiędzy indeksem masy ciała BMI a poszczególnymi wymiarami oraz całością Inwentarza Zachowań Zdrowotnych w obu grupach.

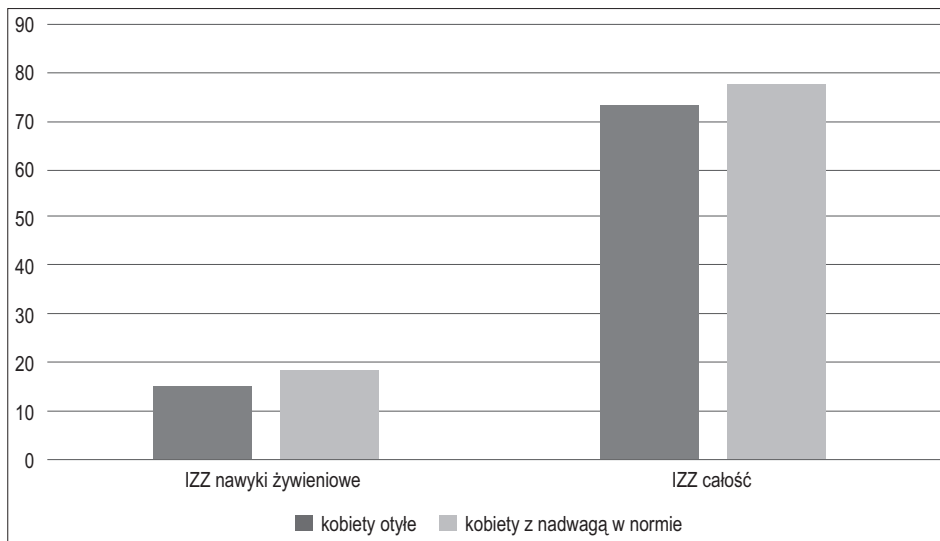
Wyniki

Inwentarz Zachowań Zdrowotnych (IZZ)

Obie grupy badawcze porównywano za pomocą testu t-Studenta dla prób niezależnych. Otrzymane wyniki zostają przedstawione w poniższej tabeli 3.

Tabela 3. Wyniki – IZZ

IZZ wymiar	Osoby otyłe – średnia (m)	Osoby z normową wagą – średnia (m)	Wynik porównania średnich testem t-Studenta
Nawyki żywieniowe	14,83	18,58	T(70)=-3,029, p<0,05
Zachowania profilaktyczne	19,50	19,72	n.i
Pozytywne nastawienie psychiczne	19,31	19,80	n.i
Praktyki zdrowotne	19,72	19,58	n.i
Całość	73,36	77,70	T (70)=-2,89, p<0,05



Wykres 1. Istotne różnice pomiędzy grupą kobiet otyłych a grupą kobiet z wagą w normie w kwestionariuszu IZZ

Tabela 4.

Korelacje pomiędzy BMI a IZZ	Współczynnik r Pearsona dla grupy osób otyłych	Współczynnik r Pearsona dla grupy osób z normo wagą
Nawyki żywieniowe	$r(72) = -0,49, p < 0,05$	n.i
Zachowania profilaktyczne	n.i	n.i
Pozytywne nastawienie psychiczne	n.i	n.i
Praktyki zdrowotne	n.i	n.i
Całość	$r(72) = -0,335, p < 0,05$	n.i

Ankieta stylu życia w zakresie nawyków żywieniowych oraz aktywności fizycznej

Uzupełniająca charakterystyka zachowań zdrowotnych w zakresie nawyków żywieniowych oraz aktywności fizycznej obu została przedstawiona w tabelach 4 i 5.

Tabela 4. Ankieta – osoby otyłe

Nawyki żywieniowe przed uczestnictwem w turnusie odchudzającym	
– regularność posiłków	posiłki regularne (o stałych porach) – 4; posiłki nieregularne (brak stałych pór) – 32
– liczba posiłków w ciągu dnia	2 posiłki dziennie – 18; 3 posiłki dziennie – 10; 4 do 6 posiłków dziennie – 3; powyżej 6 posiłków dziennie – 5
– częstotliwość jedzenia warzyw	rzadko – 26; umiarkowanie – 7; często – 3
– częstotliwość jedzenia słodczy/przekąsek	często – 15; umiarkowanie – 11; rzadko – 10
Aktywność fizyczna: przed uczestnictwem w turnusie odchudzającym (częstotliwość)	nie ćwiczy w ogóle – 31; raz w tygodniu – 3; 2–3 razy w tygodniu – 2
Ocena stylu życia: przed uczestnictwem w turnusie odchudzającym	bierny (brak chęci na ruch) – 20; bierny (brak czasu na ruch) – 14; aktywny – 2
Rodzaj wykonywanej pracy zawodowej ze względu na stopień aktywności fizycznej	siedząca – 27; umiarkowanie aktywna – 7; fizyczna – 2

Tabela 5. Ankieta – osoby z normo wagą

Nawyki żywieniowe:	
– regularność	posiłki regularne (o stałych porach) – 11; posiłki nieregularne (brak stałych pór) – 25
– liczba posiłków w ciągu dnia	2 posiłki dziennie – 16; 3 posiłki dziennie – 12; 4 do 6 posiłków dziennie – 4; powyżej 6 posiłków dziennie – 2
– częstotliwość jedzenia warzyw	rzadko – 12; umiarkowanie – 10; często – 4
– częstotliwość jedzenia słodczy/przekąsek	rzadko – 25; umiarkowanie – 6; często – 5
Aktywność fizyczna	nie ćwiczy w ogóle – 19; raz w tygodniu – 12; 2–3 razy w tygodniu – 5
Ocena stylu życia	bierny (brak chęci na ruch) – 11; bierny (brak czasu na ruch) – 11; aktywny – 14
Rodzaj wykonywanej pracy zawodowej ze względu na stopień aktywności fizycznej	siedząca – 23; umiarkowanie aktywna – 9; fizyczna – 4

Omówienie wyników i podsumowanie

Styl życia jest jednym z czynników, który w sposób bezpośredni warunkuje stan zdrowia człowieka. Żywność i aktywność fizyczna są powszechnie uznawane za główne czynniki ryzyka chorób przewlekłych, do których należą: otyłość, choroby układu krążenia, nowotwory czy też cukrzyca typu 2 [Jarosz, Sekuła 2012]. Istnieje także powszechna zgodność, że czynniki te są modyfikowalne,

a poprawa żywienia i zwiększenie aktywności fizycznej przynosi efekty w postaci poprawy zdrowia publicznego. Tak więc styl życia jest sferą, którą można w każdym momencie swojego życia naprawiać. Modyfikacja zachowań zdrowotnych zgodnie z zaleceniami specjalistów wywiera realny wpływ na jakość życia człowieka w sferze psychofizycznej [Pogge 2013]. Na przykład osoby utrzymujące prawidłowy ciężar ciała, wykonujące odpowiednią dawkę ćwiczeń, ograniczające stosowanie używek, żyją przeciętnie o 7 lat dłużej od swych rówieśników nieprzestrzegających wyżej wymienionych zasad zdrowego stylu życia. [Schnohr, Lange, Scharling 2006].

Jako że otyłość oraz wynikające z niej powikłania zdrowia psychofizycznego stają się coraz poważniejszym problemem w Polskim społeczeństwie [Jarosz, Respondek, Rychlik, 2006], przedstawione powyżej badanie zostało poświęcone analizie stylu życia osób otyłych i porównanie tejże grupy z osobami z wagą w normie.

Wyniki przeprowadzonego badania pokazały, że w grupie osób z normową wagą wynik w zakresie całości Inwentarza Zachowań Zdrowotnych był istotnie wyższy niż w grupie osób otyłych. Mimo to w obu grupach zarówno z nadmiarem kilogramów i wagą w normie poziom zachowań sprzyjającym zdrowiu był według zastosowanego narzędzia badawczego na poziomie przeciętnym. W obrębie poszczególnych wymiarów kwestionariusza istotna różnica pomiędzy dwiema grupami uwidoczniła się jedynie w zakresie nawyków żywieniowych. Otóż uśredniony wynik otyłych kobiet w wymiarze nawyków żywieniowych był na poziomie niskim, w związku z tym wskazywał na występowanie w tej grupie strategii żywieniowych niesprzyjających zachowaniu szczupłej sylwetki a co za tym idzie, zdrowia. Wynik kobiet z grupy drugiej w tym wymiarze był na poziomie przeciętnym.

Poza tym jedynie w grupie osób otyłych uwidocznił się związek pomiędzy indeksem masy ciała a nawykami żywieniowymi, czyli im wyższe BMI tym mniej prawidłowe strategie żywieniowe kobiet z nadmiarem kilogramów. Z tego powodu również wynik całości IZZ w ten sposób korelował z indeksem masy ciała. Wyniki te są zbieżne z bogatą literaturą przedmiotu, pokazującą silną zależność pomiędzy liczbą posiadanych kilogramów a zastosowaniem strategii żywieniowych zgodnych z zaleceniami dietetyki [Kabadayi, Menderes 2013; Jastrzebska-Mierzyńska, Ostrowska, Hady, Dadan 2014; Perk, Rosengren, Dallongeville 2006]. Natomiast jeśli chodzi o ankietę stylu życia, która została zastosowana w celu uzyskania bardziej szczegółowego wglądu w zachowaniu żywieniowym oraz te dotyczące aktywności fizycznej, to także i to narzędzie badawcze pokazało, że otyłe kobiety popełniają więcej błędów żywieniowych niż kobiety z wagą w normie. Błędy te polegają między innymi na nieregularnym oraz zbyt rzadkim jedzeniu posiłków, podjadaniu przekąsek pomiędzy głównymi posiłkami oraz zbyt rzad-

kim jedzeniu warzyw i owoców. Ankieta pokazała również, że kobiety otyłe poświęcają mało czasu na aktywność fizyczną z powodu braku chęci lub braku czasu. Mimo iż odpowiedzi na pytania kobiet z normo wagą wskazują, że ich styl życia jest zdrowszy, również i ta grupa prawidłowo nie realizuje zaleceń ekspertów zajmujących się edukacją zdrowotną oraz promocją zdrowia [Lau, Douketis, Morrison 2006; Lee, Blair, Jackson 1999].

Badania innych autorów poświęcone stylowi życia osób z nadmiarem kilogramów również wskazują na silny wpływ małej aktywności fizycznej i nieprawidłowych nawyków żywieniowych, sprzecznych z zasadami diety, na liczbę posiadanych kilogramów [Kabadayi, Menderes 2013; Paffenbarger, Hyde, Wing 1993]. Na przykład przeprowadzony sondaż diagnostyczny w grupie 69 otyłych kobiet i 51 otyłych mężczyzn pokazał, że ponad połowa badanych podjadała między posiłkami, a co czwarty nieregularnie przyjmował posiłki i spożywał je w pośpiechu. Z kolei w zakresie aktywności fizycznej jedynie 37% badanych przeciętnie 2–3 razy w tygodniu podejmowało wysiłek fizyczny przez około 30 minut, zaś najczęstszą jego formą była jazda rowerem lub marsz [Ślusarska, Maćkowiak, Deluga, Zarzycka 2013].

Walka z nadmiarem kilogramów jest bardzo ważna również z punktu widzenia polityki społecznej. Należy wspomnieć również, że zwiększająca się częstość występowania nadwagi i otyłości prowadzi do rosnących wydatków na ochronę zdrowia. Szacuje się, że koszty opieki zdrowotnej u osób z nadwagą i otyłością są o 44% wyższe niż u osób z prawidłową masą ciała. Na podstawie danych dla różnych krajów ocenia się, że koszty bezpośrednie związane z otyłością, w zależności od kraju, pochłaniają 1-10% pieniędzy wydawanych na ochronę zdrowia. Koszty pośrednie mogą być nawet dwukrotnie wyższe. W skali świata przewlekłe choroby niezakaźne powodują około 70% utraconych zdrowych lat życia wśród osób powyżej 30. roku życia [Jarosz, Sekuła 2012]. Tak więc, jak widać, problem otyłości jest bardzo szeroki. Aby przeciwdziałać problemom psychospołecznym wynikającym z posiadania nadmiaru kilogramów, Unia Europejska z Polską włącznie aktywnie walczy z otyłością. Z tego powodu między innymi Komisja Europejska przyjęła Strategię dla Europy w sprawie zagadnień zdrowotnych związanych z odżywianiem się, nadwagą i otyłością oraz utworzyła Grupę Roboczą Wysokiego Szczebla ds. Żywienia i Aktywności Fizycznej oraz platformę UE ds. żywienia, aktywności fizycznej i zdrowia.

Przedstawione w niniejszym artykule badanie własne potwierdza wyniki innych publikacji naukowych ukazujących wpływ stylu życia charakteryzującego się zbyt małą aktywnością fizyczną oraz nieprawidłowymi nawykami żywieniowymi na kondycję fizyczną kobiet, czyli m.in. liczbę posiadanych przez nie kilogramów [Kabadayi, Menderes 2013; Paffenbarger, Hyde, Wing 1993].

Uzyskane wyniki wskazują na konieczność edukacji zdrowotnej polegającej m.in. na rozpowszechnianiu w społeczeństwie wiedzy na temat praktycznych, efektywnych sposobów modyfikacji własnego stylu życia. Należy pamiętać, że otyłość jest chorobą przewlekłą i wymaga ciągłej terapii oraz wsparcia udzielonego pacjentom, starającym się zredukować masę ciała i długotrwale ten stan utrzymać. Tak też zindywidualizowany program terapeutyczny, realizowany przez zespół interdyscyplinarny złożony z lekarza, dietetyka, psychologa oraz fizjoterapeuty, bywa dla niektórych osób, borykających się z problemem posiadania nadmiaru kilogramów, jedynym skutecznym wyjściem. Jednakże, jak wiadomo, podstawą działań mających na celu poprawę stanu zdrowia społeczeństwa jest promocja zdrowia, czyli zapobieganie chorobie cywilizacyjnej naszych czasów, jaką jest otyłość. Jest to wyzwanie przede wszystkim dla rodziców, którzy we współpracy z pedagogami i nauczycielami powinni realizować wszechstronną edukację zdrowotną ukierunkowaną na walkę z otyłością i nadwagą wśród dzieci i młodzieży. Walka z ogólnoświatową epidemią nadmiaru kilogramów prowadzona od najmłodszych lat dziecka, polegająca m.in. na promocji zdrowego stylu życia, jest podstawową strategią przynoszącą korzyści zdrowotne dla całej populacji w perspektywie długoterminowej.

Bibliografia

- Agadzhanian N.A., Chizhov A.Y. (2014), *Diseases of civilization (lifestyle diseases or diseases of longevity)*, „Value Inquiry Book Series”, 276, s. 136–138.
- Baumeister R.F., Heatherton T.F., Tice D.M. (2000), *Utrata kontroli. Jak i dlaczego tracimy zdolność samoregulacji*, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa.
- Blüher M. (2009), *Adipose tissue dysfunction in obesity*, „Experimental And Clinical Endocrinology & Diabetes”, 117(6), s. 241–50.
- Buss D.M. (2001), *Psychologia ewolucyjna*, GWP, Gdańsk.
- Caballero B. (2007), *The global epidemic of obesity: an overview*, „Epidemiological Review”, 29, s. 1–5.
- Heatherton T.F., Baumeister R.F. (1991), *Binge eating as escape from self-awareness*, „Psychological Bulletin”, 110, 1, s. 86–108.
- Jarosz M., Sekuła W. (2012), *Poprawa żywienia i zwiększenie aktywności fizycznej jako determinanty poprawy zdrowia [w:] Zdrowie publiczne i polityka ludnościowa*, red. J. Szymborski, Rządowa Rada Ludnościowa, Warszawa, s. 90–97.
- Jarosz M., Respondek W., Rychlik E. (2006), *Konsekwencje zdrowotne i ekonomiczne nadwagi i otyłości oraz przewlekłych chorób niezakaźnych [w:] Otyłość, żywienie, aktywność fizyczna, zdrowie Polaków*, red. M. Jarosz, Instytut Żywności i Żywienia, Warszawa, s. 13–44.
- Jastrzębska-Mierzyńska M., Ostrowska L., Hady H.R., Dadan J. (2014), *Dietary habits of obese patients qualified for bariatric procedures*, „Roczniki Państwowego Zakładu Higieny”, 65(1), s. 41–47.

- Kabadayi M. (2013), *The effect of sleep, sports and dietary habits on obesity in adolescents*, „International Journal of Academic Research”, 5(4), s. 247–252.
- Kokot F. (1989), *Otyłość. Nauka o chorobach wewnętrznych*, t. IV, Wydawnictwo PZWL, Warszawa.
- Lau D., Douketis J., Morrison K.M. (2006), *Canadian clinical practice guidelines on the management and prevention of obesity in adults and children*, CMAJ 176(8), s. S1–S13.
- Lee C.D., Blair S.N., Jackson A.S. (1999), *Cardiorespiratory fitness, body composition, and all-cause and cardiovascular disease mortality in men*, „American Journal of Clinical Nutrition”, 69, s. 373–380.
- Leszczyńska A. (2013), *Sport to zdrowie! Refleksje o aktywności fizycznej Polaków*, „Folia Sociologica”, 45, s. 179–189.
- Lopresti A., Drummond L. (2013), *Obesity and psychiatric disorders: Commonalities in dysregulated biological pathways and their implications for treatment*, „Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry”, 45, s. 92–99.
- Mastej M., Józwiak J., Lukas W. (2006), *Epidemia nadwagi i otyłości w Polsce*, „Kardiologia Polska”, 64, s. 146–52.
- Mc Cully K.S. (2001), *The significance of wheat in the Dacota territory, human evolution, civilization and degenerative diseases*, „Biological Perspective in Medicine”, 44, s. 52–61.
- Ogińska-Bulik N. (2004), *Psychologia nadmiernego jedzenia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Owecki M. (2009), *Otyłość epidemią XXI wieku*, „Przegląd Kardiodiabetologiczny”, 4, s. 36–41.
- Paffenbarger R.S., Hyde R.T., Wing A.L. (1993), *The association of changes in physical activity level and other lifestyle characteristics with mortality among men*, NEJM, 328, 538.
- Perk J., Rosengren A., Dallongeville J. (2006), *Prewencja chorób sercowo-naczyniowych: wykrywanie i modyfikacja czynników ryzyka* [w:] *Choroby serca i naczyń*, t. I, red. A.J. Camm, T.F. Luscher, P.W. Serruys, Podręcznik Europejskiego Towarzystwa Kardiologicznego, ESC PTK, Termedia.
- Pogge E. (2013), *A team-based learning course on nutrition and lifestyle modification*, „American Journal of Pharmaceutical Education”, 77(5), s. 1–6.
- Sahaj T. (2001), *Czy sport to zdrowie? Refleksje filozoficzne*, „Sport Wyczynowy”, 5–6, 73–83.
- Schnohr P., Lange P., Scharling H. (2006), *Long-term physical activity in leisure time and mortality from coronary heart disease, stroke, respiratory diseases and cancer*, „European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation”, 13, s. 173–179.
- Ślusarska B., Maćkowiak R., Deluga A., Zarzycka D. (2013), *Wybrane elementy stylu życia osób otyłych z rozpoznaną chorobą układu krążenia*, „Endokrynologia, Otyłość i Zaburzenia Przemiany Materii”, 9(2), s. 254–268.
- Tylka J. (2010), *Podejście psychosomatyczne w wyjaśnieniu przyczyn i ustalenia sposobów terapii zaburzeń zdrowia*, „Family Medicine & Primary Care Review”, 12, 1, s. 97–103.
- Komunikat z badań BS/130/2009, *Polak zadbany – troska o sylwetkę i własne ciało* (2009), CBOS, Warszawa, http://cbos.pl/SPISKOM.POL/2009/K_130_09.PDF [dostęp: 4.09.2014].
- Komunikat z badań BS/110/2912, *Polacy o swoim zdrowiu oraz prozdrowotnych zachowaniach i aktywnościach* (2012), CBOS, Warszawa, http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K_110_12.PDF [dostęp: 4.09.2014].

Lista recenzentów czasopisma od roku 2014

- Dr hab. Urszula Bartnikowska (UWM, Olsztyn)
- Dr hab. Zenon Gajdzica, prof. UŚ (UŚ, Katowice)
- Dr hab. Beata Jachimczak (UAM, Poznań)
- Dr Iwona Myśliwczyk (WSP im. J. Korczaka, Warszawa)
- Dr hab. Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)
- Dr hab. Danuta Wajsprych (OSW, Olsztyn)
- 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.