

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Osoba z niepełnosprawnością
w kręgu bliskich relacji i oddziaływań

Nr 31

Gdańsk 2018

Komitet Naukowy

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

Komitet Redakcyjny

Amadeusz Krause (red. nacz.), *Marta Jurczyk* (z-ca red. nacz.)
Sławomira Sadowska, Joanna Belzyt (sekretarz redakcji)

Czasopismo recenzowane

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

Redaktor naukowy tomu

Joanna Doroszuk

Korekta techniczna,
skład i łamanie

Urszula Jędrzycka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

ISSN 2080-9476

e-ISSN 2544-0519

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego

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

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

e-mail: wydawnictwo@ug.gda.pl

www.wyd.ug.edu.pl

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

Spis treści

Contents

Od Redakcji	9
<i>Editor's Note</i>	

Osoba z niepełnosprawnością w kręgu rodzinnym *Person with disability in the family circle*

Urszula Bartnikowska

Specjalne potrzeby edukacyjne dzieci z rodzin zastępczych – raport z badań <i>Special educational needs of children from foster families – a research report</i>	11
--	----

Stanisława Byra, Monika Parchomiuk

Resilience a strategie radzenia sobie z problemami u matek dzieci z niepełnosprawnością <i>Resilience and strategies of coping with problems in mothers of children with disability</i>	24
---	----

Wioletta Dziarnowska, Grażyna Walczak

Zastosowania metod i narzędzi coachingowych wobec rodziców w procesie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka <i>The application of coaching/s methods and technics in the early childhood intervention</i>	42
---	----

Katarzyna Kruś

Sytuacja rodziny dziecka urodzonego przedwcześnie w pierwszych miesiącach jego życia – pomiędzy wsparciem oczekiwanym a otrzymanym <i>The situation of the family of a child born prematurely in the first months of his / her life – between the expected and received support</i>	58
--	----

Agnieszka Kamyk-Wawryszuk

Potrzeby rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną a możliwości wsparcia przez społeczność lokalną <i>The needs of family with a child with a rare disease and intellectual disability and the possibilities of support by the local community</i>	72
---	----

Bożena Chrostowska

- Co można własnymi siłami? Przykład aktywności Samopomocowej Grupy Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera z Olsztyna
What could be done by ourselves? Example of activity of Self-Help Group of Parents and Carers of Persons with Autism and Asperger Syndrome from Olsztyn 87

Jolanta Lipińska-Lokś, Lidia Wawryk

- Profilaktyka przemocy domowej wobec osób z chorobą Alzheimera
Prevention of domestic violence against people with Alzheimer's disease 100

Agnieszka Nowakowska

- Rodzicielstwo osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności
Parenthood taken by people with various disabilities 116

Aleksandra Mach

- Zjawisko nastoletniego rodzicielstwa wśród uczniów z niepełnosprawnością intelektualną
Teenage parenthood among students with intellectual disability 132

Joanna Doroszuk, Julita Wołoszyn

- Nastoletnie uczennice z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie udzielanego im wsparcia
Teenage students with intellectual disabilities in the perspective of their support 147

Osoba z niepełnosprawnością w kręgu społecznym*Person with disability in the social circle***Edyta Nieduziak**

- Realizacja zadań otoczenia społecznego we wspieraniu możliwości edukacyjnych i tworzeniu perspektyw wobec osób we złożonej niepełnosprawnością na przykładzie biograficznego studium przypadku
Implementation of social environment tasks in supporting educational opportunities and creating perspectives for people with complex disabilities on the example of a biographical case study 168

Marta Mikołajczyk, Ewa Grudziewska

- Osoby bezdomne a ich poczucie godności osobistej
Homeless persons and their sense of self-dignity 185

Osoba z niepełnosprawnością w kręgu relacji intymnych*Person with disability in the circle of intimate relationships***Monika Dąbkowska**

- Doświadczenia seksualne adolescentów ze spektrum zaburzeń autystycznych – badania własne
Sexual experiences of adolescents with autism spectrum disorder – own research 198

Agnieszka Nymś-Górna

Problematyka seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną
Problems of sexuality of people with intellectual disabilities 210

Monika Dąbkowska

Konsekwencje doświadczenia wykorzystania seksualnego
w dzieciństwie u osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną
*The consequences of experiencing sexual abuse in childhood years among
adults with intellectual disability* 220

Z badań studentów*Student's research***Aleksandra Bawolska**

Recenzja książki pt. „Mutyzm wybiórczy. Poradnik dla rodziców,
nauczycieli i specjalistów” Marii Bystrzanowskiej
*Book review: „Selective Mutism. A guide for parents, teachers and specialists”
by Maria Bystrzanowska* 232

Paulina Świniarska

Dobry/zły rodzic a kategoria profesjonalizmu w narracjach nauczycieli
Good / bad parent and the category of professionalism in teachers' narratives . . . 235

Od Redakcji

Editor's Note

Oddajemy w Państwa ręce kolejny, 31 tom czasopisma *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej – Osoba z niepełnosprawnością w kręgu bliskich relacji i oddziaływań*. Jest to już trzeci tom *Niepełnosprawności* poświęcony w dużej mierze tematyce rodziny (tak jak nr 6 oraz 13). Kategorią kluczową dla autorów artykułów niniejszego tomu są relacje konstruowane przez osoby z niepełnosprawnością oraz relacje znaczące dla ich funkcjonowania czy jakości życia. Biorąc pod uwagę, iż proces rehabilitacji jest często nieodłącznie wpisany w codzienność osób z niepełnosprawnością (a zwłaszcza dzieci), w pole rozważań 31 tomu czasopisma wpisują się również teksty oscylujące wokół znaczących oddziaływań terapeutycznych.

Niniejszy tom zawiera siedemnaście artykułów, w tym dwa autorstwa studentek Uniwersytetu Gdańskiego. Artykuły podzielone zostały na trzy obszary tematyczne.

Pierwszy i najobszerniejszy z nich, bo liczący aż dziewięć artykułów, tworzą teksty dotyczące kręgu relacji rodzinnych osoby z niepełnosprawnością. W artykułach analizowane są zarówno relacje znaczące dla funkcjonowania dzieci czy dorosłych osób z niepełnosprawnością w rodzinach, w których się one urodziły lub się wychowują, bądź w rodzinach przez nich konstruowanych. Sytuacja rodziców dzieci z niepełnosprawnością, a także ich sposoby i uwarunkowania procesu radzenia sobie z trudnościami, w bardzo ciekawy sposób jest analizowana i opisywana w rozważaniach S. Byry, M. Parchomiuk, W. Dziarnowskiej oraz G. Walczak, a także w tekście K. Kruś, która pochyla się nad sytuacją rodziny dziecka urodzonego przedwcześnie. Znaczącym zagadnieniem dla relacji budowanych w rodzinie jest jej usytuowanie w kręgu społecznym, na co zwracają uwagę w swoich tekstach A. Kamyk-Wawryszuk i B. Chrostowska. Ważnymi polami tematycznymi poruszonymi w tej części tomu czasopisma są: kategoria rodziny zastępczej, którą uwypukla w swoim tekście U. Bartnikowska oraz kategoria przemocy domowej, którą opisują J. Lipińska-Lokś oraz L. Wawryk. W obszar rozważań dotyczący rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością wprowadza natomiast tekst A. Nowakowskiej, a następnie jest on realizowany przez A. Mach, J. Doroszuk

i J. Wołoszyn, które w swoich artykułach koncentrują się na sytuacji nastoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną.

Drugie pole rozważań, które uwypukla krąg relacji społecznych, tworzą dwa teksty. E. Nieduziak, w swoim artykule zwraca uwagę na wsparcie udzielane osobie ze sprzężoną niepełnosprawnością przez otoczenie społeczne, natomiast tekst M. Mikołajczyk i E. Grudziewskiej traktuje o poczuciu godności osobistej osób bezdomnych.

Trzecie pole rozważań tworzą artykuły dotyczące kręgu relacji intymnych osób z niepełnosprawnością. W tematykę seksualności osób z niepełnosprawnością wprowadza w swoim tekście A. Nymś-Górna. M. Dąbkowska w pierwszym artykule pisze o doświadczeniach seksualnych osób ze spektrum zaburzeń autystycznych, natomiast w drugim porusza trudny, lecz ważny temat wykorzystania seksualnego osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Zachęcając Państwa do lektury kolejnego tomu czasopisma *Niepełnosprawność, Dyskursy Pedagogiki Specjalnej – Osoba z niepełnosprawnością w kręgu bliskich relacji i oddziaływań*, mamy nadzieję, iż będzie ona stanowiła inspirację do naukowych dyskusji oraz własnych działań empirycznych czy rozważań teoretycznych.

Joanna Doroszuk
Redaktor tomu

Urszula Bartnikowska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski Olsztyn

Specjalne potrzeby edukacyjne dzieci z rodzin zastępczych – raport z badań

Zapewnienie wysokiej jakości edukacji dla wszystkich dzieci, niezależnie od ich możliwości i trudności, od dawna postrzegane jest jako kluczowy cel w podejmowanych inicjatywach i rozwiązaniach prawnych [UNESCO 1994]. Specjalne potrzeby uczniów wynikają z niepełnosprawności, problemów emocjonalnych i w zachowaniu, doświadczania sytuacji kryzysowych, trudności z adaptacją i innych. Przypuszczać można, że ryzyko wystąpienia takich potrzeb jest wyższe u dzieci znajdujących się w rodzinach zastępczych (w porównaniu do rodzin biologicznych). Artykuł jest raportem z badań, których celem było poznanie postrzegania specjalnych potrzeb edukacyjnych dzieci przez ich rodziców zastępczych oraz subiektywnej oceny wpływu doświadczeń dzieci na ich osiągnięcia szkolne. Aby osiągnąć ten cel, przeprowadzono trzy wywiady fokusowe z 21 rodzicami zastępczymi posiadającymi dzieci w wieku szkolnym. Wyniki pokazują, że część rodziców wskazuje na posiadanie przez ich dzieci specjalnych potrzeb edukacyjnych wynikających np. z problemów emocjonalnych, w zachowaniu i niepełnosprawności. Zdaniem rodziców, na osiągnięcia szkolne, jak i jakość życia dzieci wpływają również ich (często negatywne) wcześniejsze i obecne doświadczenia życiowe. Dyskusji poddano wynikające z badań implikacje dla dalszych badań i praktyki.

Słowa kluczowe: specjalne potrzeby edukacyjne, rodzice zastępczy, rodziny zastępcze

Special educational needs of children from foster families – a research report

Providing high quality education for all children regardless their abilities and difficulties has been treated as a crucial goal in initiatives and legislation for a long time [UNESCO 1994]. Special needs of students may result from their disability, emotional and behavioural problems, experiencing crisis situations, difficulties with adaptation and others. It is plausible that risk of having such needs is higher in children raised in foster families (as compared to birth families). This paper is a research report whose aim was to gain some insight into foster parents' perception of special educational needs of their children and their subjective assessment of influence of previous experience of children on their academic achievements. In order to achieve this aim three focus group interviews with 21 foster parents of children at school ages were conducted. The findings show that a number of parents identify special educational needs resulting from e.g. emotional and behavioural difficulties and disabilities in their children. According to parents, children's academic achievements as well as emotional well-being is influenced by their (often negative) previous and present experiences. Implications for further research and practice are discussed.

Keywords: special educational needs, foster parents, foster families

Wprowadzenie

Zapewnienie wysokiej jakości edukacji dla wszystkich uczniów, niezależnie od ich możliwości i doświadczanych trudności, od dawna traktowane jest jako kluczowy cel w podejmowanych w różnych krajach inicjatywach i rozwiązaniach legislacyjnych [UNESCO 1994]. Jak piszą Ainscow, Booth i Dyson [2006], szkoły powinny wypracować sposoby na zwiększenie uczestnictwa i uniknięcie niepowodzeń edukacyjnych przez wszystkie grupy uczniów, szczególnie te, które zagrożone są doświadczeniem marginalizacji. Owo doświadczanie marginalizacji dotyczyć może uczniów z uwagi na ich niepełnosprawność, zaburzenia zachowania, rasę, pochodzenie społeczne, płeć, seksualność, ubóstwo, bezrobocie i inne czynniki [Booth, Ainscow 1998]. Na gruncie polskim Rozporządzenie MEN z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych szkołach, przedszkolach i placówkach [Dz.U. z 2017 r., poz. 1591] określa grupy uczniów, które takiej pomocy wymagają w szczególności. Poza osobami z niepełnosprawnością, niedostosowaniem społecznym (bądź zagrożeni nim), chorymi przewlekłe, szczególnie zdolnymi, ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się i z deficytami kompetencji językowych, są to też dzieci i młodzież z zaburzeniami zachowania i emocji, doświadczające sytuacji kryzysowych, traumatycznych, zaniedbań środowiskowych i niepowodzeń szkolnych, a także z trudnościami adaptacyjnymi [Dz.U. z 2017 r., poz. 1591, § 2, pkt 2].

Przypuszczać można, że dzieci wychowywane w rodzinach zastępczych znajdują się w grupie wysokiego ryzyka jeśli chodzi o występowanie tego typu trudności i, co za tym idzie, specjalnych potrzeb edukacyjnych. Wskazują na to dotychczasowe badania poświęcone funkcjonowaniu tych dzieci. Dowodzą one, że w porównaniu do dzieci znajdujących się pod opieką rodziców biologicznych, dzieci z rodzin zastępczych częściej doświadczają zaburzeń emocjonalnych, behawioralnych i niepełnosprawności [Silver 1989; Rosenthal i in. 1990; Rosenthal i in. 1991; Minnis i in. 2006]. Na gruncie polskim, dane publikowane przez Główny Urząd Statystyczny (GUS) pokazują, iż w rodzinnej pieczy zastępczej 10,5% wszystkich podopiecznych posiada orzeczenie o niepełnosprawności (dla porównania, w całej populacji odsetek dzieci z niepełnosprawnością wynosi 3%) [*Pomoc społeczna...* 2016]. Warto też zaznaczyć, że poza grupą dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności, istnieje spory odsetek wychowanków rodzin zastępczych z problemami, z uwagi na które można by je uznać za osoby o specjalnych potrzebach (w tym edukacyjnych). Większość tych dzieci doznała traumy z powodu doświadczania przemocy i/lub zaniedbania, a także przebywała wcześniej w różnorodnych, niekorzystnych dla ich zdrowia (fizycznego, a przede wszystkim psychicznego)

warunkach społecznych i rodzinnych [Stanley 2012; Bartnikowska, Ćwirynkało 2016]. Poza tym, dzieci w opiece zastępczej często doświadczają poczucia niepewności i niestabilności [Welch, Jones, Stalker, Stewart 2015], co może wpływać na ich osiągnięcia szkolne. Tymczasem sukces szkolny (i ukończenie szkoły), który można uznać za kluczowy czynnik wpływający na pozytywne wyniki w życiu dorosłym dla wszystkich uczniów, zdaniem Greenen i Powers [2006], ma szczególne znaczenie dla wychowanków znajdujących się w pieczy zastępczej, gdyż po okresie usamodzielnienia, dla osób z rodzin zastępczych edukacja będzie często najważniejszym (czasem jedynym) zasobem, który pozwoli im dobrze wkroczyć w dorosłość.

Zarówno duża liczba dzieci znajdujących się w rodzinach zastępczych (w 2015 r. – 47 489 dzieci do lat 18) [*Pomoc społeczna...* 2016]), jak i zwiększone ryzyko występowania u nich dysfunkcji wskazuje, że problem ich potrzeb edukacyjnych powinien zostać poddany pełniejszej eksploracji badawczej. Niestety, specjalne potrzeby edukacyjne dzieci znajdujących się w rodzinach zastępczych nie zyskały jak dotąd należytej uwagi zarówno w badaniach, jak i w praktyce [Stanley 2012]. Szczególnego znaczenia nabiera przy tym perspektywa rodziców zastępczych, którzy z jednej strony odgrywają kluczową rolę w zapewnieniu bezpiecznego i stabilnego środowiska dzieciom, z drugiej – z uwagi na wcześniejsze negatywne doświadczenia swoich dzieci – w procesie tym napotykać wiele wyzwań [Geiger, Piel, Lietz, Julien-Chinn 2016]. Niniejszy tekst ma na celu wypełnienie tej luki.

1. Problematyka badawcza

Przedmiotem podjętych w ramach szerszego projektu badań dotyczących sytuacji rodzin zastępczych było postrzeganie specjalnych potrzeb edukacyjnych dzieci przyjętych do rodzin zastępczych przez ich rodziców zastępczych. Celem badań było określenie tej percepcji oraz subiektywnej oceny wpływu doświadczeń dzieci na ich osiągnięcia szkolne. Na potrzeby niniejszego artykułu sformułowano dwa problemy badawcze:

- Jak badani rodzice zastępczy postrzegają specjalne potrzeby edukacyjne swoich dzieci?
- Jak oceniają wpływ doświadczeń dzieci przyjętych do rodziny zastępczej na ich osiągnięcia szkolne?

2. Metoda

Głębsze poznanie unikatowego obszaru doświadczeń badanych rodziców zastępczych było możliwe dzięki osadzeniu badań w paradygmacie interpretatywnym, który pozwala na uznanie różnych wersji zdarzeń [Denzin, Lincoln 2009] i zastosowaniu fenomenografii, zajmującej się „jakościowo odmiennymi sposobami, jakie wykorzystują ludzie do doświadczania zjawisk i myślenia o nich, a także do myślenia o wzajemnych relacjach między ludźmi i światem” [Paulston 1993: 41]. W przeciwieństwie do fenomenologii, w której akcent kładzie się na perspektywę pierwszorzędową i na to, jakie jest dane zjawisko, fenomenografia koncentruje się na perspektywie drugorzędowej i różnych sposobach doświadczania tego zjawiska [Assaroudi, Heydari 2016].

Biorąc pod uwagę potrzebę głębszego zrozumienia przedmiotu badań i wyjścia poza zwykły opis, jako metodę gromadzenia danych wybrano wywiad fokusowy [Morgan 1998; Babour 2011]. Łącznie przeprowadzono wywiady w trzech grupach fokusowych, liczących od 5 do 9 rodziców zastępczych. Terenem prowadzenia badań były powiatowe centra pomocy rodzinie w mieście powiatowym (2 fokusy) i wojewódzkim (1 fokus). Odbyły się one w 2018 r.

Analiza zebranych w wywiadach danych została oparta na kodowaniu i kategoryzacji według Flicka [2010] i Gibbasa [2011].

3. Grupa badawcza

Przyjęto następujące kryteria doboru osób badanych:

- bycie rodzicem zastępczym,
- posiadanie w rodzinie zastępczej przynajmniej jednego dziecka w wieku szkolnym,
- wyrażenie zgody na udział w badaniach [Rapley 2010].

Przed przystąpieniem do wywiadów, które były nagrywane, rodzice byli poinformowani o celu badań i proszeni o wyrażenie zgody na udział w nich. Wywiady poprzedzone były wypełnieniem przez badanych metryczek. Zawierały one pytania dotyczące typu stanowionej przez badanych rodziny zastępczej, ich wieku, płci, wykształcenia, miejsca zamieszkania i warunków mieszkaniowych, stanu cywilnego, liczby posiadanych dzieci, stanu ich zdrowia i występujących dysfunkcji, a także kontaktów dzieci z rodziną biologiczną.

Grupy liczyły odpowiednio 5, 7 i 9 badanych. Łącznie badaniom poddano 21 rodziców, w tym 12 matek zastępczych i 9 ojców zastępczych. W większości (14 osób) byli to rodzice zastępczy spokrewnieni (babcie i dziadkowie biologiczni

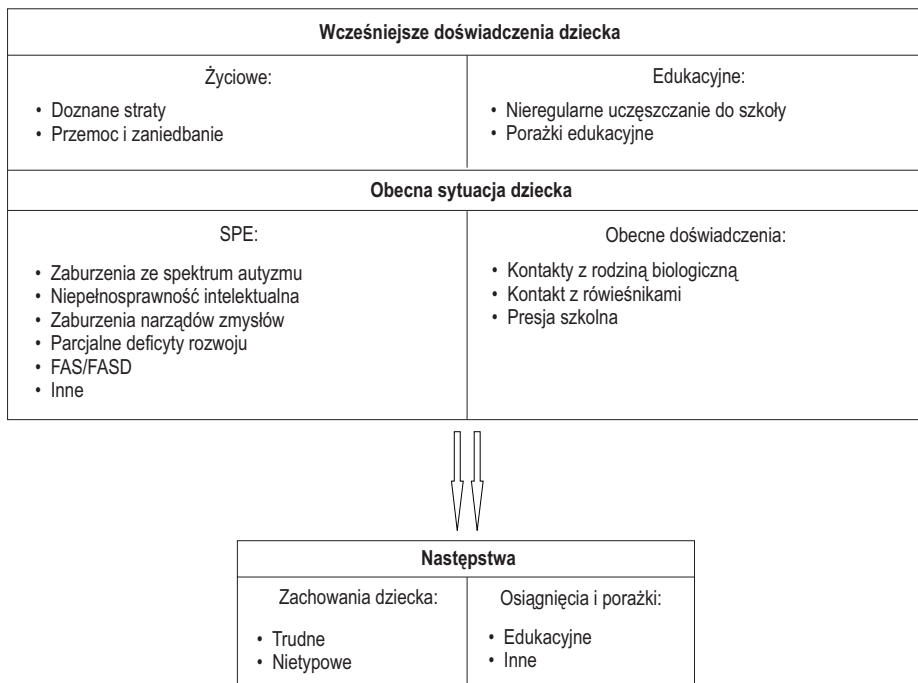
sprawujący opiekę nad wnukami, ale też ciotki/wujowie wychowujący dzieci swojego rodzeństwa). Pozostali stanowili rodziny zastępcze zawodowe, w tym dwie osoby – rodziny zawodowe specjalistyczne (z uwagi na niepełnosprawność przyjętego do rodzin dziecka). Ich wiek wahał się od 34 do 64 lat, przy czym największą grupę stanowili rodzice w przedziale wiekowym 36-50 lat. Uczestnicy mieszkali na wsi (8 osób), w małym (5 osób) lub dużym (8 osób) mieście. Swoje warunki mieszkaniowe oceniali jako dobre (większość) bądź bardzo dobre. Legitymowali się wykształceniem wyższym (4 osoby), średnim (6 osób), zawodowym (5 osób) lub podstawowym (7 osób). W swoich rodzinach zastępczych badani mieli od jednego do czworga dzieci (14 osób miało jedno dziecko), w tym przynajmniej jedno w wieku szkolnym. Poza dziećmi przyjętymi do rodzin zastępczych uczestnicy mieli również swoje dzieci biologiczne (17 osób, przy czym w większości były to już osoby usamodzielnione, niemieszkające z rodzicami), a także adoptowane (2 osoby poza jednym dzieckiem w rodzinie zastępczej, posiadały dwoje dzieci adoptowanych). Sześcioro badanych rodziców posiadało w swoich rodzinach dzieci z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego (z uwagi na niepełnosprawność intelektualną, uszkodzenie słuchu lub zespół Aspergera). Pięcioro kolejnych osób wskazało w metryczce na występowanie u dziecka innych dysfunkcji (np. zaburzenia emocjonalne, moczenie się nocne, zaburzenia zachowania, FAS), przy czym analiza wywiadów fokusowych pozwoliła na zweryfikowanie tej liczby (w rozmowie rodzice opowiadali o problemach dzieci, o których część z nich nie pisała w metryczce).

W prezentowanej poniżej analizie zmieniono imiona rodziców, a także przyjęto sposób oznaczania rodziców zastępczych spokrewnionych jako RZS oraz rodziców zastępczych niespokrewnionych (zawodowych) – RZN.

4. Wyniki

Analiza narracji rodziców wskazuje na dwa istotne przeplatające się tematy: 1) wcześniejsze doświadczenia dziecka przyjętego do rodziny i 2) obecną jego sytuację, a także składające się na oba tematy kategorie i ich podkategorie. Chronologicznie (uwzględniając wiek dziecka), zostały one zaprezentowane na schemacie 1.

Wcześniejsze doświadczenia dziecka są – w narracjach rodziców zastępczych – nierozzerwalnym elementem historii dziecka i nie można ich pominąć w rozpatrywaniu ich aktualnej sytuacji. Rodzice zastępczy w swoich opowieściach wskazywali głównie na trudne doświadczenia obejmujące: stratę (rodziców biologicznych, stabilizacji życiowej, poczucia bezpieczeństwa), a także doświadczenia



Schemat 1. Tematy, kategorie i podkategorie analizy wypowiedzi rodziców zastępczych na temat specjalnych potrzeb edukacyjnych przyjętych do rodziny dzieci

Źródło: Badania własne.

zaniedbania i przemocy ze strony najbliższych, interwencje policji wobec rodziców (w tym interwencyjne dobieranie dzieci). Przykładowe doświadczenia dziecka opisuje Barbara, tworząca rodzinę dla swojej wnuczki:

Nasza córka, no, niestety pije, jest w takich ciągach alkoholowych. Musieliśmy ją [wnuczkę] odebrać, zabrać ze szkoły, do której chodziła. Ojciec sam się pozbawił praw na naszą korzyść [...] dziecko zabieraliśmy... no właściwie nie my, to było po interwencji policji. (Barbara, RZS)

Te doświadczenia życiowe przyjętych dzieci przeplatają się z doświadczeniami edukacyjnymi, na które składają się głównie porażki:

[...] na dwa lata wyjechał do Anglii z mamą. Tam, jak się okazało, przez rok nie chodził do szkoły (...) przez rok nie robił właściwie nic [...] zaległości ma bardzo duże. (Anna, RZS)

Na świadectwie z pierwszej klasy miała zdania typu: «Przychodzisz do szkoły nieprzygotowana do zajęć. Bardzo często opuszczasz lekcje, w pracy jesteś mało samodzielna. Często nie stosujesz się do poleceń nauczycieli, jesteś uparta, krnąbrna, uciekasz z zajęć, nie potrafisz przeczytać nawet najprostszyc wyrazów. Piszesz niekształtne literki, źle je łączysz, nie mieścisz się w liniaturze. Samodzielnie nie rozwiązujesz nawet prostego zadania tekstowego. Mylisz poznane pory

roku, dni tygodnia. Nie bierzesz udziału w życiu klasy i szkoły». W tym świadectwie nie ma nic o sytuacji dziecka, przemocy, biedzie, traumie. W tym momencie dziecko miało lat 8, rok później trafiło do nowej rodziny po śmierci mamy. (Julia, RZN)

Rodzice widzą połączenie tych dwóch „światów” doświadczeń, ale niestety bywają one przez nauczycieli ignorowane, o czym świadczy wypowiedź Julii, jej relacja na temat zapisów ze świadectwa jej córki oraz późniejsze wymagania stawiane przez nauczycieli.

Obecna sytuacja dziecka opisywana jest w kategoriach specjalnych potrzeb edukacyjnych oraz różnych sytuacji, z którymi zмага się dziecko.

Specjalne potrzeby edukacyjne poparte orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego zgłosiło w stosunku do przyjętych do swojej rodziny dzieci 6 osób uczestniczących w badaniach fokusowych, mimo że rodziny nie były pod tym względem selekcjonowane (nie jest to oczywiście równoznaczne z taką częstotliwością występowania zaburzeń w całej populacji dzieci z rodzin zastępczych, ponieważ prezentowane badania są badaniami jakościowymi – należy te dane odczytywać tylko w kontekście badanej grupy). Część dzieci badanych rodziców posiadała ponadto opinie z poradni psychologiczno-pedagogicznej. Wśród zaburzeń, z którymi muszą radzić sobie uczestnicy badań u przyjętych do rodziny dzieci były: uszkodzenia zmysłów, niepełnosprawność intelektualna, zaburzenia ze spektrum autyzmu, parcjalne deficyty rozwoju (dysleksja, dyskalkulia, dysgrafia, dysortografia), Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS/FASD), choroby przelekłe. Pewnym uogólnieniem, które trafnie przystaje do tego, o czym opowiadali rodzice, jest wypowiedź Karoliny:

No bo jednak te dzieci są z jakimiś dysfunkcjami, z upośledzeniami bardzo często i te dzieci wymagają od nas też jakiegoś obronienia ich, żeby zwrócić na nie uwagę szczególnie niż na te dzieci zdrowe, zdolne... no bo to z reguły są dzieci albo z FAS-ami, albo z czymś... i jest trudniej. (Karolina, RZN)

Z narracji wynika, że nie tylko specjalne potrzeby edukacyjne wyznaczają obecną sytuację dzieci, ale też często obecne (trudne) sytuacje, które – częściowo – są charakterystyczne dla dzieci z rodzin zastępczych. Wśród nich wyróżniono trzy grupy: 1) kontakty z rodziną biologiczną, 2) kontakty z rówieśnikami, 3) presję szkolną. Poniżej prezentujemy trzy wypowiedzi dotyczące kontaktów z rodziną biologiczną:

Po każdym takim kontakcie [z matką biologiczną – przyp. aut.], to odgrywało się na niej [przyjętej do rodziny zastępczej wnuczce – przyp. aut.]. (Grzegorz, RZS)

[Jak matka przyjeżdżała – przyp. aut.] ona nie chciała chodzić na żadne dodatkowe zajęcia, ona siedziała i przez cały czas mamy pilnowała [żeby nie piła alkoholu – przyp. aut.]. Nawet do szkoły nie bardzo chciała chodzić, bo ona tej mamy pilnowała. A później, jak wracała, to pierwsze co, to leciała i ją wachała. (Barbara, RZS)

A. w szkole dostaje szatu. Ostatnio biegła po klasie i krzyczała. Podobno nie można było jej uspokoić. Wezwali mnie do szkoły, żebym ją odebrała (...) nauczycielce trudno zrozumieć, że jej zachowanie nie jest nagłym atakiem, tylko reakcją na to, co działo się w czasie ferii [kontakt z rodzicami biologicznymi – przyp. aut.]. (Teresa, RZN)

Uczestnicy wskazują negatywny wpływ kontaktów z rodzicami biologicznymi na stan emocjonalny dzieci: związane z nimi reakcje lękowe i stres znajdująca mogą swoje ujście w płaczu, wycofaniu, ale też agresywnym zachowaniu. Niestety, jak pokazuje Teresa, świadomość tego wpływu czasami jest niewielka w otoczeniu (np. wśród pracowników szkoły).

Wyzwaniem, z którym muszą zmierzyć się rodzice zastępczy jest również presja szkolna:

[Po śmierci matki biologicznej – przyp. aut.] zaczął się większy koszmarek. Przez cztery lata balansowanie na linie, nie ma czasu na traumy, trzeba nadrabiać literki i cyferki, dzieciak na widok książki wymiotuje, organizm siada, no ale trzeba: zajęcia wyrównawcze, sportowe, artystyczne [...] W I klasie gimnazjum jest załamanie i trzeba zacząć od początku, tylko zupełnie inaczej. (Julia, RZN)

No i tak jak kilkoro nauczycieli tam jakoś w miarę, tak były dwie panie, które... dla których to było bardzo duże obciążenie... Ośmieszaly ją przy całej klasie i na lekcji, i na przerwach też [...] W szkole jest porównywanie... «A twoja siostra to jest taka zdolna, najzdolniejsza uczennica w szkole, tak? A ty taki gamoń, nie?» [...] Ona nieraz bardzo chce, naprawdę uczy się nawet śpiewając, idzie na drugi dzień do szkoły i już pamięta mniej... [...] Ale to już w szkole nie jest ważne. Liczy się efekt [...] Ja mówię nauczycielom, «Nie możecie ich oceniać tak samo». (Karolina, RZN)

Taka postawa nauczycieli ma też wpływ na rówieśników, których zachowanie modelowane jest przez dorosłych, co uwypukliła Karolina w dalszej wypowiedzi:

A dzieciaki też łapią [...] I one się śmieją, te dzieciaki. (Karolina, RZN)

Kolejne doświadczenia – jak pokazują badania – mogą być nadal doświadczeniami trudnymi, które nie pomagają dziecku w uporaniu się z przeżyciami z przeszłości i własnymi ograniczeniami wynikającymi choćby ze specjalnych potrzeb edukacyjnych, a jeszcze dokładają negatywnych przeżyć. Część rodziców zastępczych zaprezentowała jednak przeciwwagę, czyli korzystne dalsze doświadczenia dziecka, oparte na zrozumieniu jego przeżyć, dostosowaniu wymagań do możliwości dziecka. Te doświadczenia można rozpatrywać w kategoriach terapeutycznego wpływu na funkcjonowanie dziecka z rodziny zastępczej. Obejmują one pozytywny kontakt z innymi ludźmi (z nauczycielami, rówieśnikami, terapeutami):

Pracowaliśmy... nadal pracujemy z psychologiem, psychoterapeutą i jakoś powoli wychodzimy z tego. Przynajmniej wiemy, jak się zachować. (Grzegorz, RZS)

Pedagog mówiła nam, jak odbudowywać zaufanie, żeby ta M. nam zaufała, żeby się nie bała, że my ją zostawimy i po prostu znikniemy jak matka. (Barbara, RZS)

Nauczyciele w stosunku do mnie byli bardzo w porządku. Mi się to spodobało, bo pani [wychowawczyni – przyp. aut.] mówi, «Za bardzo państwo napieracie na O.» [...] I ja mężowi mówię, jak można w ten sposób podchodzić do jego nauki, jak on nie jest w stanie się tego nauczyć. (Agata, RZS)

Pozytywne doświadczenia pojawiły się na bazie zrozumienia specyfiki funkcjonowania dziecka, wspomagania rodziców zastępczych w zrozumieniu dziecka, udzielania im wsparcia emocjonalnego oraz stawiania dziecku adekwatnych do możliwości wymagań. Niestety, mniej rodziców wskazywało na pozytywne doświadczenia. W badanej grupie były to rodziny spokrewnione.

Wcześniejsze i obecne doświadczenia oraz specjalne potrzeby edukacyjne (często wynikające z uszkodzeń organizmu) mają wpływ na specyficzne zachowania dzieci, które były ważną częścią narracji badanych osób. Te zachowania można podzielić na trudne oraz nietypowe.

Opisywane przez badanych **zachowania trudne** ich dzieci to m.in. samookałeczenie się, agresja słowna i fizyczna wobec rówieśników i dorosłych, kradzieże, oszustwa. Ilustrują je następujące wypowiedzi:

Wpada nam jeszcze w takie furie, ale to jest sporadyczne. Ale ona rwała włosy z głowy, gryzła się, biła głowę o ścianę [...] Nigdy takich rzeczy nie widziałam. Myślałam, że takie rzeczy to tylko na filmach a nie w takich normalnych domach [...] w nocy nam wstawiała, coś jej się śniło i się gryzła, albo uderzała głowę o ścianę [...] Kiedyś jak się oblała sokiem, to dwie godziny hysterii. (Barbara, RZS)

[Szkoła – przyp. aut.] sama nie mogła sobie poradzić z tym dzieckiem, bo z tymi kradzieżami i biciem... Tak dziecko pobili, że aż w szpitalu wylądowało. (Iwona, RZS)

Dochodzi do tego, że ona ma pieniądze, płaci pieniądze dziewczynie, która odrabia za nią lekcje, bo ona nas nie informuje w ogóle, że są lekcje. (Sylwia, RZN)

Nietypowe zachowania, na które zwrócili uwagę badani to m.in. brak bądź nadmierny apetyt, nietypowe reagowanie lub brak reakcji na niektóre bodźce, moczenie się, wycofywanie się i unikanie kontaktu. Poniżej prezentujemy przykładowe wypowiedzi rodziców:

Ona nie chce rozmawiać o matce. Dla niej temat matki, to jest temat tabu [...] chodzi jak w zegarku. Ja powiedziałam, «Wyrzuc śmieci», a ona chodziła jak automat. (Barbara, RZS)

K. jest dzieckiem, które się w ogóle nie skarży, u niego zawsze jest wszystko w porządku i trzeba się nagimnastykować, żeby cokolwiek z tego wszystkiego wyciągnąć. (Anna, RZS)

Ona nie jadła, nie piła... ponieważ ma takie sztywne zasady, że jak pani mówi: na lekcji nie rozmawiamy, no to ona nie mówi przez 8 godzin, no bo nie rozmawiamy, tak? Na lekcji nie jemy,

więc ona nie je, przynosi do domu wszystko [...] Ja po nocach nie mogłam spać! To było dla mnie niewyobrażalne, że ona nie wychodzi do toalety przez tyle czasu. (Sylwia, RZN)

Część z tych zachowań można interpretować jako wynik posiadanych specjalnych potrzeb edukacyjnych, część jako wynik specjalnych potrzeb emocjonalnych na bazie negatywnych doświadczeń życiowych.

Szkoła staje się ważnym miejscem dla dziecka w wieku szkolnym, ponieważ w niej spędza ono kilka godzin dziennie. To środowisko może stać się miejscem terapeutycznym lub (kolejnym) traumatyzującym. Rodzice wskazywali zarówno osiągnięcia, jak i porażki, które są wynikiem działania wcześniej opisanych czynników działających w życiu dziecka.

I jak nieraz prosiłam, żeby za samą chęć jej podwyższyć tą ocenę... Nie! Dwójka, dwójka, jedynka, dwójka, dwójka [...] ciągle taka ostatnia. (Karolina, RZN)

[Po przeniesieniu do ośrodka szkolno-wychowawczego – przyp. aut.] Tam jest ona pierwsza w klasie, bo tam są dzieci bardziej upośledzone, więc jest jako jedna z lepszych uczennic. (Konrad, RZN)

Dziecko wróciło do normalności, do takiego normalnego trybu życia. Chodzi do szkoły, bardzo dobrze się uczy, dostała nagrodę za naukę. (Barbara, RZS)

Jego świadectwo nie jest takie złe, jak na te dwa miesiące. Nie jest to średnia 2,0, jest trochę więcej. Mam nadzieję, że będzie dobrze, aczkolwiek pewnie dużo pracy przed nami. (Anna, RZS)

W kontekście specjalnych potrzeb edukacyjnych można eksponować te osiągnięcia, które są związane z funkcjonowaniem szkolnym i postępami w nauce. Rodzice jednak wskazywali również na takie, które wydają się być typowe dla dzieci w rodzinach zastępczych i warto na nie zwrócić uwagę:

Ona odzyskuje poczucie bezpieczeństwa. (Barbara, RZS)

R. coraz częściej się uśmiecha. To taki drobiazg, ale dla mnie ważny. Cieszę się, że dobrze się czuje w klasie i jest akceptowany. (Teresa, RZN)

O tym jak ważne jest dobre funkcjonowanie dziecka w szkole świadczą wypowiedzi rodziców – oni taki stan interpretują jako wyznacznik normalności w życiu dziecka, do której w swoich staraniach dążą.

Zakończenie

Przeprowadzone badania pozwoliły na głębsze zrozumienie, jak rodzice zastępczy postrzegają szeroko traktowane specjalne potrzeby edukacyjne swoich dzieci. Duża część badanych rodziców zastępczych wskazała na występowanie

u swoich dzieci specjalnych potrzeb edukacyjnych wynikających m.in. z zaburzeń zachowania i emocji, zaburzeń ze spektrum autyzmu, niepełnosprawności intelektualnej, zaburzeń narządów zmysłów, parcjalnych deficytów rozwoju bądź FAS/FASD. Wyniki wskazują na istotne znaczenie, jakie przypisują rodzice zastępczy wcześniejszym doświadczeniom dzieci dla ich osiągnięć szkolnych. Doświadczenia te są często negatywne (bycie ofiarą zaniedbania i/lub przemocy ze strony rodziców biologicznych, nieregularne uczęszczanie do szkoły, niepowodzenia szkolne) i negatywnie rzutują na obecne wyniki szkolne dzieci. Co więcej, życie dzieci nie jest wolne od różnych, często licznych sytuacji trudnych w rodzinach zastępczych. Te, które wpływać mogą na pojawienie się (utrzymywanie) u dzieci trudnych i nietypowych zachowań oraz dysfunkcji to zdaniem badanych kontakty z rodzicami biologicznymi, presja szkoły i niesymetryczne kontakty z rówieśnikami, które nie są oparte na życzliwości. Badani rodzice szczegółowo opisują zarówno sytuacje trudne, jakich ich dzieci i oni sami doświadczają w kontaktach ze szkołą, jak i te (choć jest ich mniej), które świadczą o dobrej adaptacji dziecka do warunków szkoły i opierają się na zrozumieniu sytuacji dziecka i rodzica przez pracowników szkoły.

Zrealizowany projekt badawczy daje szansę na sformułowanie kilku implikacji zarówno dla dalszych badań, jak i dla praktyki. Jeśli chodzi o przyszłe projekty badawcze, należy podkreślić dużą wartość wywiadu fokusowego jako metody gromadzenia danych w jednorodnych grupach, np. w grupie rodziców zastępczych. Doświadczanie jakościowo podobnych sytuacji, w tym sytuacji trudnych przez różnych uczestników stało się facylitatorem do prezentowania własnych wrażeń, opinii, sposobów postrzegania danego zjawiska. Ponadto, przeprowadzone wywiady ujawniły niedostatki związane z ilościowym gromadzeniem danych. Wskazują na to różnice liczbowe dotyczące identyfikowanych przez rodziców dysfunkcji w wypełnianej na początku metryczce oraz w wywiadach (część zaburzeń była przez rodziców pomijana w metryczce, a o ich istnieniu można było się dowiedzieć w trakcie wywiadu fokusowego). Potwierdza to przypuszczenia Stanleya [2012], że liczba dzieci z dysfunkcjami w rodzinach zastępczych jest niedoszacowana i często nie są one z różnych względów ujmowane w statystykach. Kolejne wątki warte rozwinięcia w dalszych eksploracjach badawczych dotyczyć mogłyby współpracy rodziców zastępczych ze szkołą, funkcjonowania dzieci z rodzin zastępczych w rodzinie i szkole oraz poszukiwania czynników determinujących ich jakość.

Jeśli chodzi o praktykę, uważamy, iż ważne jest wspólne (rodziców zastępczych i nauczycieli) ustalenie priorytetów, z uwzględnieniem poczucia bezpieczeństwa i akceptacji dziecka, jako bazowych doświadczeń, bez których dzieci nie mogą swobodnie się rozwijać. Szczególnego znaczenia nabiera właściwe podejście do ujawnianych przez dziecko zachowań trudnych i nietypowych oraz przy-

jęcie odpowiedniej strategii radzenia sobie z nimi. Niektóre zachowania z pewnością wymagają po prostu akceptacji i uszanowania (np. niechęć do rozmawiania o rodzicach biologicznych). Inne wymagają udzielenia odpowiedniego wsparcia przy przełamywaniu niekorzystnego stereotypu postępowania (np. nie zgłaszanie swoich potrzeb, zachowanie milczenia w obliczu nawet niesprzyjających okoliczności). Jeszcze inne – korekty, ponieważ nie służą efektywnemu współżyciu z innymi ludźmi (np. kradzieże), albo zagrażają zdrowiu lub życiu (np. autoagresja). Wymaga to na pewno współpracy szerszego środowiska: nauczycieli, rodziców zastępczych oraz innych specjalistów, którzy pomogą wskazać odpowiednie sposoby leczącego/kojącego postępowania. Konieczne jest uwzględnienie całości kształtu dziecięcych i rodzinnych doświadczeń, szerokie ujmowanie sytuacji dziecka bez wrywania z kontekstu sytuacyjnego, rodzinnego, czasowego. Wpływ pierwotnych doświadczeń utrzymuje się bardzo długo i – jak pokazują badania – mogą one mieć przez wiele lat dominujące znaczenie przez to, że przeorganizują działanie układu nerwowego [van der Kolk 2018, Schore 2001].

Jako istotną należy postrzegać współpracę rodziny zastępczej i szkoły oraz wzajemne wsparcie. Z jednej strony należy pamiętać, że rodzice zastępczy, zmagając się na co dzień z różnymi zachowaniami dzieci, sami wymagają zrozumienia i wsparcia, z drugiej zaś należy brać pod uwagę to, że rodzice zastępczy są podstawowym źródłem informacji na temat dziecka, dzięki czemu praca nauczycieli ma szansę być bardziej efektywna (na bazie zrozumienia specyfiki doświadczeń i funkcjonowania dziecka).

Bibliografia

- Ainscow M., Booth T., Dyson A. (2006), *Inclusion and the standards agenda: negotiating policy pressures in England*, „International Journal of Inclusive Education”, vol. 10(4-5), s. 295–308.
- Assarroudi A., Heydari A. (2016), *Phenomenography: A Missed Method in Medical Research*, „Acta Facultatis Medicae Naissensis”, vol. 33(3), s. 217–225.
- Barbour R. (2011), *Badania fokusowe*, PWN, Warszawa.
- Bartnikowska U., Ćwirynkało K. (2016), *Funkcjonowanie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie adopcyjnej i zastępczej w kontekście wcześniejszego doświadczenia krzywdzenia dziecka w opiniach rodziców [w:] Inkluzja – marginalizacja – wykluczenie a jakość życia osób z niepełnosprawnością. Wyzwania współczesności*, U. Bartnikowska, A. Żyta, S. Przybyliński (red.), UWM, Olsztyn, s. 85–100.
- Booth T., Ainscow M. (red.) (1998), *From them to us: An international study of inclusion in education*, Routledge, Londyn.
- Denzin N.K., Lincoln Y.S. (2009), *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych [w:] Metody badań jakościowych*, t. 1, N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 19–62.
- Flick U. (2010), *Projektowanie badania jakościowego*, PWN, Warszawa.

- Geiger J., Piel M., Lietz C., Julien-Chinn, F. (2016), *Empathy as an essential foundation to successful foster parenting*, „Journal of Child & Family Studies”, vol. 25(12), s. 3771–3779.
- Gibbs G. (2011), *Analizowanie danych jakościowych*, PWN, Warszawa.
- Greenen S., Powers L.E. (2006), *Are we ignoring youths with disabilities in foster care? An examination of their school performance*, „Social Work”, vol. 51(3), s. 233–241.
- Kolk B. van der (2018), *Strach ucieleśniony. Mózg, umysł i ciało w terapii traumy*, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa.
- Minnis H., Everett K., Pelosi A.J., Dunn J., Knapp M. (2006), *Children in Foster Care: Mental Health, Service Use and Costs*, „European Child & Adolescent Psychiatry”, vol. 15(2), s. 63–70.
- Morgan D.L. (1996), *Focus Groups*, „Annual Review of Sociology”, 22, s. 129–152.
- Paulston R.G. (1993), *Pedagogika porównawcza jako pole nakreslania konceptualnych map teorii paradygmatów [w:] Spory o edukację. Dylematy i kontrowersje we współczesnych pedagogiach*, Z. Kwieciński, L. Witkowski (red), IBE, Edytor, Warszawa–Toruń, s. 25–50.
- Pomoc społeczna i opieka nad dzieckiem i rodziną w 2015 roku (2016), Główny Urząd Statystyczny, Warszawa, https://www.domydziecka.org/uploadUser/files/pomoc_spoleczna_i_opieka_nad_dzieckiem_i_rodzina_w_2015.pdf [dostęp: 31.07.2018].
- Rapley T. (2010), *Analiza konwersacji dyskursu i dokumentów*, PWN, Warszawa.
- Rosenthal J.A., Groze V., Curiel H. (1990), *Race, Social Class and Special-needs Adoption*, „Social Work”, vol. 35(6), s. 532–539.
- Rosenthal J.A., Groze V., Aguilar G.D. (1991), *Adoption Outcomes for Children with Handicaps*, „Child Welfare”, vol. 70(6), s. 623–636.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych szkołach, przedszkolach i placówkach (Dz.U. z 2017 r., poz. 1591).
- Schore A. (2001), *The effects of early relational trauma on right brain development, affect regulation, and infant mental health*, „Infant Mental Health Journal”, no. 22, s. 201–269.
- Silver L.B. (1989), *Frequency of Adoption of Children with Learning Disabilities*, „Journal of Learning Disabilities”, vol. 22(5), s. 325–328.
- Stanley S.G. (2012), *Children with disabilities in foster care: the role of the school social worker in the context of special education*, „Children & Schools”, vol. 34(3), s. 190–192.
- Taft R., Ramsay C.M., Schlein C. (2015), *Home and school experiences of caring for children with reactive attachment disorder*, „Journal of Ethnographic & Qualitative Research”, vol. 9(3), s. 237–246.
- UNESCO (1994), *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*. World Conference on Special Needs Education, Access and Quality. Salamanca, Spain, 7–10 June, UNESCO, Paryż.
- Welch V., Jones Ch., Stalker K., Stewart A. (2015), *Permanence for disabled children and young people through foster care and adoption: A selective review of international literature*, „Children & Youth Services Review”, no. 53, s. 137–146.

Stanisława Byra, Monika Parchomiuk

Instytut Pedagogiki UMCS w Lublinie

Resilience a strategie radzenia sobie z problemami u matek dzieci z niepełnosprawnością

Problematyka artykułu dotyczy zagadnienia resilience u matek dzieci z niepełnosprawnością. W opracowaniu zaprezentowano wyniki badań własnych, których celem było ustalenie charakteru zależności między resilience a strategiami radzenia sobie w sytuacjach trudnych. W ramach podjętej problematyki ustalono nasilenie wyznaczników resilience, częstotliwość wykorzystywania określonych strategii oraz relacji zachodzących między tymi dwoma aspektami adaptacyjnego funkcjonowania matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Przyjęto rozumienie resilience w kategoriach cechy osobowościowej. W badaniach wzięło udział 101 kobiet – matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, ruchową oraz z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Materiał zebrano za pomocą Skali Pomiaru Prężności (SPP-25) oraz Kwestionariusza COPE (The Coping Orientations to Problems Experienced). W rezultacie zastosowanej analizy kanonicznej stwierdzono istotny, ale słaby, związek między resilience a strategiami. Zgodnie z hipotetycznymi założeniami ustalono pozytywne relacje wybranych wskaźników resilience z zadaniowym radzeniem sobie oraz negatywne z emocjonalno-unikowym.

Słowa kluczowe: resilience, strategie radzenia sobie, matki dzieci niepełnosprawnych, analiza kanoniczna

Resilience and strategies of coping with problems in mothers of children with disability

The issue of the article concerns the problems of resilience in the mothers of children with disabilities. The study presents the results of own research. The aim of research was to determine the nature of dependence between resilience and coping strategies in difficult situations. As part of the undertaken issue, the intensity of resilience determinants, frequency of using specific strategies and relations between the two aspects of the adaptive functioning of mothers bringing up a child with a disability were established. It has been assumed that resilience is a personality trait. 101 women participated in the study - mothers of children with intellectual and motor disabilities, as well as with autistic spectrum disorders. The material was collected using the Skala Pomiaru Prężności (SPP-25) (SPP-25) and the Kwestionariusz COPE (The Coping Orientations to Problems Experienced). As a result of the applied canonical analysis, a significant but weak relationship between resilience and strategies was found. According to hypothetical assumptions positive relations of selected resilience indicators with task-oriented coping and negative ones with emotional-avoidance were established.

Keywords: resilience, coping strategies, mothers of children with disabilities, canonical analysis

Wprowadzenie

Rodzicielstwo w sytuacji niepełnosprawności dziecka jest kształtowane przez wielorakie doświadczenia zarówno pozytywne, jak i negatywne. Złożoność mechanizmów oraz determinantów stojących u podstaw takich doświadczeń wymaga odejścia od tradycyjnych założeń koncentrujących się na jednopłaszczyznowej (opisującej wyłącznie aspekty kryzysowe), uproszczonej i stadialnej analizie rodzicielskiego przystosowania. Wzrost liczby badań podłużnych, ale również analiz poprzecznych prowadzonych z udziałem rodziców wychowujących dzieci z różnym rodzajem niepełnosprawności pozostających w zróżnicowanym wieku, dostarczył przesłanek podważających zasadność ujmowania diagnozy jako czynnika determinującego charakter dalszego funkcjonowania. Ponadto pozwolił zwrócić uwagę na inne aspekty tak osobowościowe, jak i środowiskowe, różniące jakość życia i dobrostan matek oraz ojców. Rodzice w toku wychowania dziecka wymagającego specyficznych dostosowań w zakresie zadań i funkcji rodziny oraz jej poszczególnych członków, stając wobec konieczności zweryfikowania posiadanej koncepcji „dobrego rodzicielstwa”, poddania ocenie jego efektywności w kontekście wyzwań związanych z realizacją specjalnych potrzeb rozwojowych dziecka, sprawdzenia użyteczności rodzicielskich kompetencji, zyskują płaszczyznę dla osobistej transformacji, pozytywnych zmian czy wzrostu [Scorgie, Wilgosh, Sobsey 2004; Zhang i in. 2013; Motaghedi, Haddadian 2014; Zhang i in. 2015].

Z drugiej strony nie są wolni od doświadczeń negatywnych obrazujących zmiany nieprzystosowawcze, w postaci np. wzmożonego poczucia stresu, wypalenia, depresji, pogorszenia stanu zdrowia somatycznego [m.in. Cho, Singer, Brenner 2000; Pisula 2004; Ketelaar i in. 2008; Dąbrowska, Pisula 2010; Sekułowicz 2013; Mount, Dillon 2014; Smith i in. 2014; Minnes, Perry, Weiss 2015; Thakuri 2014; Bawalsah 2016; Chouhan, Singh, Kumar, 2016]. Szereg analiz porównawczych obejmujących rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz pełnosprawnych, przy dopasowaniu bądź kontrolowaniu wielu zmiennych (jak wiek dziecka, status społeczno-kulturowy), dostarczyło zróżnicowanych tendencji, których charakter nie pozwala potwierdzić jednoznacznie, jakoby rodzice dzieci niepełnosprawnych znajdowali się w gorszej sytuacji psychospołecznej niż matki i ojcowie z grupy porównawczej. Można mówić tutaj o paradoksie jako nieobserwowaniu zmian negatywnych czy ich stosunkowo niskim nasileniu, przy jednocześnie stwierdzonej obiektywnie trudnej sytuacji. Paradoks zaznacza się również w zjawisku polegającym na braku istotnej zależności między obciążeniem opieką rodziców dzieci niepełnosprawnych a obniżeniem pozytywnych wskaźników ich funkcjonowania czy też nasileniem negatywnych [Carona i in. 2013].

Należy jednak zauważyć, że percepcja wymagań opiekuńczych, szerzej sytuacji stresowych związanych z wychowaniem niepełnosprawnego dziecka, podlega subiektywnej ocenie w kontekście wielu uwarunkowań. Rodzice z dzieckiem niepełnosprawnym funkcjonują w odmiennych środowiskach, jeśli chodzi o dostarczanie czynników wspierających, dysponują również różnym poziomem zasobów osobistych, ukształtowanych w toku własnego rozwoju, socjalizacji. Zróżnicowanie jakości rodzicielskiego funkcjonowania w obliczu obiektywnie porównywalnych wymagań skłania badaczy do przyjęcia założenia o istnieniu czynników „ochronnych”, determinujących zdolności adaptacyjne [McDonnell, Savage 2015; Suzuki i in. 2015]. W zakresie takich czynników zainteresowania skupiają się na resilience, wywodzącym się z eksploracji prowadzonych w obszarze psychologii rozwoju, a przetransponowanym na grunt psychologii pozytywnej. Badania resilience są osadzone w kontekście modelu stresu i radzenia sobie i jako takie niekiedy zrównują samo resilience z pomyślną rodzicielską adaptacją do życia z dzieckiem niepełnosprawnym [McDonnell, Savage 2015].

Ujęcie resilience w literaturze przedmiotu oraz w szerszym kontekście badań psychologicznych nie pozwala jednak na tak ograniczone jego rozumienie. Podobnie, patrząc z perspektywy współczesnych analiz poświęconym rodzicielskiej adaptacji, zwłaszcza na płaszczyźnie długoterminowej, nie jest możliwe dokonywanie tak uproszczonego sposobu jej ujmowania. W literaturze można wyłonić wielorakie sposoby rozumienia i weryfikowania resilience: 1) resilience jako szczególny rodzaj odpowiedzi wobec stresorów; 2) jako grupa czynników ochronnych, umożliwiających bądź ułatwiających pozytywną adaptację w sytuacji stresu; 3) jako wynik wysiłków zaradczych w sytuacjach stresowych wyrażający się w korzystnych wskaźnikach funkcjonowania pomimo poważnych zagrożeń adaptacji i rozwoju [Richardson, 2002; Pooley, Cohen 2010; Dunkel-Schetter, Dolbier 2011]. Dyskusje nad istotą resilience najczęściej dotyczą kwestii, czy jest ona procesem czy cechą. Jako cecha bywa utożsamiana z odpornością na stres (polski termin *prężność*) [Falewicz 2016].

Wielu badaczy przyjmuje, że jako dyspozycja osobowościowa ma charakter względnie trwałej właściwości, pomagającej w efektywnym radzeniu sobie z trudnościami życiowymi oraz pozwalającej na adaptację [Suwalska-Barancewicz, Malina, 2016]. Proces resilience w uproszczeniu można określić jako dynamiczne interakcje między wewnętrznymi i zewnętrznymi czynnikami ochronnymi oraz czynnikami ryzyka [Lepore, Revenson 2006]. Specyficzne jest ujmowanie resilience jako konstruktów obejmującego trzy komponenty (trzy formy resilience rozumianego w kategoriach procesu): poprawę (*recovery*), równowagę (*sustainability*) oraz wzrost (*growth*) [Lepore, Revenson 2006; Zautra, Arewasikporn, Davis, 2010, za: Dunkel-Schetter, Dolbier 2011].

Niektórzy autorzy odróżniają te konstrukty, traktując poprawę jako zdolność powrotu do poprzedniego stanu funkcjonowania po tym, jak uległ zakłóceniu na

skutek negatywnych doświadczeń; wzrost z kolei jako istotne zmiany pozytywne zachodzące w wyniku zmagania się z takimi doświadczeniami, wykraczające poza wyjściowy poziom funkcjonowania jednostki. Resilience można utożsamić ze zdolnością zachowania równowagi w obliczu stresujących doświadczeń. Jeśli jednak przyjmiemy, iż resilience jest względnie trwałą cechą osobowości, jej znaczenia możemy upatrywać we wszystkich innych zmianach, zarówno oznaczających powrót do poprzedniego stanu, jak i rozwój. Tak rozumiane resilience może stanowić komponent resilientnych zasobów (*resilience resources*), będących cechami indywidualnymi, właściwościami środowiskowymi czy społecznymi, działających w sposób bezpośredni bądź pośredni w procesie adaptacji, czy też moderujących efekty stresu w zakresie różnych aspektów zdrowia i przystosowania [Dunkel-Schetter, Dolbier 2011]. Do takich zasobów zalicza się również aktywne i proaktywne style radzenia sobie ze stresem. W literaturze jest wiele dowodów obrazujących powiązania wybranych form (kierunków) aktywności zaradczej z resilience jako cechą. Przede wszystkim udowodniono pozytywne relacje resilience z radzeniem sobie skoncentrowanym na zadaniu, problemowym, polegającym na pozytywnym przewartościowaniu i nadawaniu zdarzeniu pozytywnego znaczenia [Lees, 2009; Stratta i in. 2015; Mayordomo i in. 2016; Somayia i in. 2018], natomiast negatywne ze strategiami nieprzystosowawczymi – skupionymi na emocjach i unikaniu [Stratta i in. 2015; Mayordomo i in. 2016].

Być może, że w kontekście radzenia sobie ze stresem resilience występuje w rodzaju metazasobu, organizującego i aktywizującego czynniki psychospołeczne czy środowiskowe, podobnie jak zmienna poczucie koherencji. Można tu przytoczyć sposób definiowania resilience zaproponowany przez J. A. Pooley oraz L. Cohen [2010: 34]: „potencjał do wykazywania zaradności (*resourcefulness*) poprzez wykorzystanie dostępnych zasobów wewnętrznych i zewnętrznych w odpowiedzi na różne kontekstualne i rozwojowe wyzwania”. Takie rozumienie resilience jest specyficzne dla utożsamiania jej z prężnością ego (*ego-resiliency*) w koncepcji J. Blocka i A. Kremena [za: Falewicz 2016]. Osoba dysponująca taką właściwością (zasobem osobowości) „jest zdolna do adaptacji do zmiennych warunków życia, włączając w to sytuacje nowe, dostosowując swoje zdolności i umiejętności, oraz korzysta z dostępnych czynników występujących w otoczeniu, traktując je jako zasoby. Potrafi też dobrać adekwatne strategie radzenia sobie” [Falewicz 2016: 264]. Ujęcie resilience w kategoriach metazasobu wymaga wielu badań, opartych na modelach wielozmiennowych, pozwalających uwzględnić różne czynniki ujmowane w literaturze w kategoriach zasobów. Biorąc pod uwagę charakter związków resilience z innymi zasobami [por. Lepore, Revenson 2006], ponadto strategiami zaradczymi można sądzić, że jego wyższy poziom pozwala częściowo dokonać oceny sytuacji stresowej w kategoriach wyzwania, dostrzegać możliwości dysponowania zasobami oraz stosować adekwatne (do oceny sytuacji stresowej) sposoby radzenia sobie.

Badacze są zgodni, że kluczowe elementy niezbędne w rozważaniach na temat resilience to wystąpienie czynników niekorzystnych, zakłócających, przeciwności (*adversity*), ponadto pomyślna adaptacja. C. Dunkel-Schetter i C. Dolbier [2011] piszą, że siła czynników negatywnych musi być dostatecznie duża, aby spowodowały zakłócenie w funkcjonowaniu jednostki. Uznają także znaczenie czynników o działaniu przewlekłym (chronicznym), rozumiejąc je jako stałe wymagania zagrażające lub przekraczające zasoby jakimi dysponuje jednostka, w tym czerpane z jej środowiska (np. rodzinnego, pracy). Biorąc pod uwagę sytuację w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym należy uznać występowanie tego rodzaju stresorów, w związku z faktem przedłużonej (całozyciowej) konieczności opieki, stałości wymagań powodowanych przez zmieniające się w toku rozwoju potrzeby dziecka oraz brak postępów czy nasilenie trudności w jego funkcjonowaniu. Zakłada się, że pozytywna adaptacja powinna być konkretyzowana (z zastosowaniem adekwatnych wskaźników) w kontekście analizowanych rodzajów przeciwności w danym obszarze [Luthar, 2006, za: Fletcher, Sarkar 2013]. W przypadku rodzicielstwa ocena pozytywnej adaptacji powinna zatem obejmować, oprócz istotnych aspektów dobrostanu psychofizycznego rodziców, pozytywne i negatywne wskaźniki ich rodzicielskiego funkcjonowania. Ważne jest, jak wskazują badacze, uwzględnienie społeczno-kulturowego kontekstu adaptacji. W przypadku macierzyństwa i ojcostwa uwarunkowania społeczno-kulturowe oraz właściwości środowiska życia rodziny mają kluczowe znaczenie dla indywidualnych wzorców ról, sposobów ich realizacji oraz oceny.

Na gruncie badań rodzin, ujmujących wielorakie problemy, badacze analizują rodzicielskie oraz rodzinne resilience. Rodzicielskie resilience jest rozumiane jako proces pozytywnej adaptacji do trudności, np. związanych z niepełnosprawnością dziecka. Stanowią go komponenty w postaci wiedzy o cechach dziecka, postrzegane wsparcie społeczne i pozytywna percepcja rodzicielstwa [Suzuki i in. 2015]. Wydaje się, że taki sposób konceptualizacji nie ujmuje wyłącznie procesu adaptacji, ale obejmuje także czynniki pozostające z nim w związku przyczynowo-skutkowym. W nurcie badań traktujących resilience jako proces u rodziców dzieci niepełnosprawnych zidentyfikowano trzy płaszczyzny jego konceptualizacji: poszukiwanie znaczenia (racjonalizowanie konfliktów, poznawcze radzenie sobie, współwystępowanie korzyści i stresorów, przełamywanie paradoksu), uzyskanie poczucia kontroli (rutyna i strukturalizacja radzenia sobie, gromadzenie umiejętności wychowawczych i doświadczeń, planowanie) oraz pożądanego społecznie tożsamości (realizacja ważnych celów osobistych, uzyskanie uznania, zdolność godzenia ról, biograficzna kontynuacja, pozytywna transformacja) [Grant, Ramcharan, Flynn 2007]. Resilience jest też badane w kategoriach czynników odpornościowych. Analizy przeglądowe pozwoliły wskazać trzy takie czynniki w odniesieniu do sytuacji rodziców dzieci niepełnosprawnych: optymizm

dyspozycyjny, radzenie sobie skoncentrowane na problemie oraz wsparcie społeczne [Peer, Hillman 2014].

W badaniach z udziałem matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz matek dzieci pełnosprawnych zastosowano skalę ujmującą resilientne cechy w postaci: optymizmu, wyzwania, samoskuteczności, wsparcia społecznego, motywacji, zamiaru/osiągnięć, poszukiwania nowości, przewidywania ryzyka oraz społecznych kompetencji [Bayrakli, Kaner 2012]. Co ciekawe jednak, strategie radzenia sobie nie są ujmowane w tym katalogu cech resilientnych, a traktowane jako korelat resilience. Należy zauważyć, że charakter przewidywanych relacji musi zakładać ich dwukierunkowość. W innych analizach, podłużnych, z udziałem matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, analizowano trajektorie rodzicielskiego stresu, uwzględniając jego determinanty w postaci dobrego samopoczucia psychicznego, przystosowania małżeńskiego oraz pozytywnych relacji z dzieckiem, traktując je w kategoriach zasobów resilience [Gerstein i in. 2009].

Z systemowego ujmowania rodziny wyrosło pojęcie rodzinnego resilience, mające zastosowanie na gruncie badania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. Niektórzy badacze odwołują się do koncepcji opracowanej przez F. Walsh, która łączy w tym konstrukcie: systemy rodzinnych przekonań, wzorce komunikacyjne i radzenie sobie oraz wzorce organizacyjne w postaci opiekuńczych relacji, efektywnych sieci społecznych i zasobów ekonomicznych [za: Leone, Dorstyn, Ward 2016]. Kategoria zasobów resilientnych jest jednym z kluczowych wymiarów modelu opracowanego przez M.A. McCubbin i współautorów (Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation) [za: Hill i in. 2007]. Rodzinna prężność jest ujmowana w kategoriach adaptacji w sytuacji kryzysowej [Lachowska 2013].

W zasobach badań można znaleźć również eksploracje traktujące resilience u rodziców dzieci niepełnosprawnych jako niespecyficzną dla nich dyspozycję indywidualną. W tym zakresie wykorzystywano między innymi skalę K. Connor i J. Davidsona (Connor-Davidson Resilience Scale), ujmującą czynniki: kompetencja osobowa, duchowość, poczucie wewnętrznej kontroli, tolerancja afektywna i akceptacja zmian [Falewicz 2016]. Autorzy takich badań widzą możliwości rozwijania resilience w toku rodzicielskich doświadczeń, kiedy rodzice realizują w cyklu życia określone zadania rozwojowe [Rajan, Romate, Srikrishna 2016]. Badacze sprawdzali udział resilience jako czynnika ochronnego (moderującego relację między problemami dziecka z dobrostanem matek dzieci z niepełnosprawnością rozwojową oraz z ASD) oraz kompensacyjnego (wykazującego bezpośrednie działanie dla dobrostanu) [Halstead i in. 2018], udowadniając silniejsze znaczenie kompensacyjne, jednak efekt taki był istotny jedynie przy niskim poziomie problemów dziecka.

Podsumowując można powiedzieć, że badania zjawiska resilience w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym koncentrują się na co najmniej trojakim jego ujęciu: 1) resilience jako zespół czynników indywidualnych/ środowiskowych/ społecznych mających pozytywne znaczenie w adaptacji rodziców; 2) rodzicielskie resilience rozumiane jako proces adaptacji; 3) resilience rozumiane w kategoriach specyficznej właściwości osobowościowej. Nie wszystkie badania zajmujące się tym zagadnieniem są ugruntowane teoretycznie, zdarza się, że badacze nie dokonują wstępnej konceptualizacji zjawiska. Stanowi to niewątpliwie znaczące ich ograniczenie, przede wszystkim z perspektywy teoretycznego umocnienia zagadnienia, które jest tak wieloznaczne, czy też nadania mu specyficznych rysów w kontekście rodzicielstwa realizowanego wobec dziecka niepełnosprawnego. Zaznacza się, podobnie jak na gruncie innych badań resilience, jego zamienne traktowanie z adaptacją, czy też czynnikami (zasobami) stanowiącymi jej istotne korelaty. Literatura przedmiotu, zwłaszcza obca, obfituje w badania poświęcone resilience w perspektywie psychologii rozwojowej (badania z udziałem dzieci i młodzieży), mniej jest analiz obejmujących osoby dorosłe, jakkolwiek ten nurt systematycznie się poszerza. W zasobach badań wciąż stosunkowo nieliczne są opracowania poświęcone resilience ujmowanemu jako dyspozycja osobowościowa u rodziców dzieci niepełnosprawnych. Ten kierunek analiz trzeba uznać za użyteczny z perspektywy poznania mechanizmów działania resilience w kontekście środowiska rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Należy również zauważyć, że zainteresowanie badaczy problematyką aktywności zaradczej rodziców znacznie się zmniejszyło w ostatnich latach, co nie upoważnia do konkluzji, że analizy takie są wyczerpane i bezużyteczne poznawczo. Poszerzenie zainteresowań psychologii pozytywnej o wiele interesujących zagadnień (jak resilience) rodzi potrzebę ich integrowania z dotychczasowymi ustaleniami teoretycznymi oraz empirycznymi.

1. Założenia metodologiczne badań własnych

Celem badań było ustalenie charakteru zależności między resilience a strategiami radzenia sobie w sytuacjach trudnych u matek dzieci z niepełnosprawnością. Problematyka badawcza obejmowała zatem kwestie nasilenia wyznaczników resilience, częstotliwości wykorzystywania pewnych sposobów zmagania się ze stresem oraz relacji zachodzących między tymi dwoma aspektami adaptacyjnego funkcjonowania matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością.

Resilience rozumiana jest tutaj w kategorii cechy osobowościowej, określonego mechanizmu samoregulacji skupiającego elementy poznawcze (w tym przekonania, oczekiwania, kompetencje), emocjonalne (obejmujące afekt pozytywny,

stabilność emocjonalną) i behawioralne (np. poszukiwanie nowych doświadczeń, posługiwanie się różnorodnymi i skutecznymi możliwościami pokonywania przeszkód) [Ogińska-Bulik, Juczyński 2008b]. W prezentowanym projekcie badawczym za zasadny wymiar aktywności zaradczej przyjęto strategię radzenia sobie z sytuacjami trudnymi. Radzenie tego typu odnoszące się do konkretnych problemów, specyficznych dla jednostki w danym czasie, odzwierciedla jej postawę zaradczą przyjmowaną wobec realnie napotykanym przeszkód [Heszen 2015]. Wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością wiąże się z wielością sytuacji trudnych wymagających konkretnego zaangażowania zaradczego [Glidden, Natcher 2009; Kuhaneck i in. 2010; Pisula, Kossakowska 2010]. Ustalenie natężenia poszczególnych strategii radzenia sobie wykorzystywanych przez matki dzieci z niepełnosprawnością dostarczy lepszego rozumienia podejmowanej przez nie aktywności zaradczej.

W badaniach weryfikowano następującą hipotezę główną:

H1. Resilience wiąże się istotnie ze strategiami radzenia sobie u matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością.

Wysunięto również hipotezy szczegółowe:

H2. Resilience pozytywnie koreluje ze strategiami zadaniowymi i polegającymi na nadawaniu znaczenia napotykanym sytuacji trudnej u matek dzieci z niepełnosprawnością.

H3. Resilience negatywnie koreluje ze strategiami emocjonalno-unikowymi u matek dzieci z niepełnosprawnością.

Zasadność sformułowanych hipotez oparto na przesłankach wynikających z dotychczasowych badań empirycznych. Dają one podstawy, by założyć, iż oba te zjawiska – resilience i strategie radzenia sobie sprzyjają adaptacji do zmian lub niekorzystnych sytuacji życiowych [Mayordomo i in. 2016]. A jednocześnie resilience jako cecha osobowościowa wyrażająca się w zdolności do odrywania się od nieszczęśliwych zdarzeń życiowych i kontynuowania celowego życia, mimo wysoce stresujących, wymagających okoliczności, okazuje się ściśle korespondować z podejmowaną aktywnością zaradczą [Ogińska-Bulik, Juczyński 2008a]. Badania przeprowadzone wśród matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną dowodzą, iż resilience jest lepszym predyktorem stosowanych przez nie strategii zaradczych, niż inne wyznaczniki adaptacji pozytywnej, jak np. szczęście [Rathore, Mathur 2014]. Wyniki badań wskazują ponadto, iż resilience pozostaje w silnej i dodatniej zależności z zadaniowymi strategiami zaradczymi [np. Mayordomo i in. 2016]. Wyższy resilience wiąże się z bardziej aktywnym radzeniem sobie w obliczu napotykanym trudności [Tugade, Fredrickson, Feldman 2004]. Jest to zgodne z teoretycznymi założeniami resilience przyjmującymi, iż dla osób prężnych, odpornych charakterystyczne są sposoby radzenia polegające na aktywnym, elastycznym i efektywnym podejściu do rozwiązywania problemów [Sinc-

lair, Wallston 2004]. Wykazano przy tym, iż osoby z niskim resilience znacznie częściej stosują nieadaptacyjne strategie radzenia o charakterze emocjonalno-unikowym [np. Yi-Frazier i in. 2010].

Do badań włączono 101 matek dzieci z niepełnosprawnością, przy czym największy odsetek z nich stanowiły matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (45,54%), Pozostała część badanych obejmowała matki dzieci z niepełnosprawnością ruchową (32,68%) oraz matki dzieci z zaburzeniami autystycznymi (21,78%). Średni wiek badanych wynosił 36,01 lat ($SD=6,11$). Przeważająca liczba badanych matek mieszka w mieście (62,11%), ponadto większość respondentek posiada stałe zatrudnienie (60,78%). Ponad 65% badanych ma pełną rodzinę. Średnia wieku dziecka badanych matek wynosi 10,96 lat ($SD=2,77$).

W badaniach wykorzystano następujące narzędzia: *Skalę Pomiaru Prężności* (SPP-25) opracowaną przez N. Ogińską-Bulik i Z. Juczyńskiego oraz *Kwestionariusz COPE* (*The Coping Orientations to Problems Experienced*) autorstwa C. S. Carvera, M.F. Scheiera i J.K. Weintrauba w polskiej adaptacji S. Piątek i K. Wrześniewskiego.

Skala do Pomiaru Prężności pozwala na określenie ogólnego poziomu prężności traktowanej jako cecha osobowości oraz pięciu czynników wchodzących w jej skład: a) wytrwałość i determinacja w działaniu; b) otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru; c) kompetencje osobiste i tolerancja negatywnych emocji; d) tolerancja na niepowodzenia i traktowanie życia jako wyzwania; e) optymistyczne nastawienie do życia i zdolność mobilizowania się w trudnych sytuacjach. Skala ma satysfakcjonujące właściwości psychometryczne, α Cronbacha wynosi 0,89, natomiast stabilność $r=0,85$ [Ogińska-Bulik, Juczyński 2008b].

Kwestionariusz COPE pozwala na ustalenie preferencji badanych w zakresie 8 strategii radzenia sobie w sytuacjach trudnych: koncentracji na problemie (PRO), zaprzeczania (ZAP), koncentracji na emocjach i ich wyładowaniu (EM), poszukiwaniu wsparcia emocjonalnego (WS), akceptacji (AKC), zwracania się ku religii (REL), poczucia humoru (HUM) i używania alkoholu lub innych środków odurzających (ALK). Wskaźniki rzetelności narzędzia są zadowalające: α Cronbacha dla całej skali wynosi 0,80; dla wyodrębnionych podskal utrzymuje się w granicach 0,62-0,93, stabilność narzędzia dla poszczególnych podskal sytuuje się w przedziale 0,60-0,80 [Wrześniewski 1996].

2. Wyniki badań własnych

Statystyki opisowe badanych zmiennych – resilience i strategii radzenia sobie z sytuacjami trudnymi u matek dzieci z niepełnosprawnością prezentuje tabela 1. Do najczęściej stosowanych przez nie sposobów zaradczych należą: akceptacja problemów niemożliwych do zmiany, dążenie do rozwiązania trudności, które

Tabela 1. Statystyki opisowe zmiennych – resilience i strategii radzenia sobie

	Podskale	M	SD	Zakres wyników (min-max)	Zakres podskali	Wyniki w podskalach podzielone przez liczbę itemów	
						M	SD
Radzenie sobie	Koncentracja na problemie (PRO)	36,84	5,91	18-52	15-52	2,83	0,45
	Zaprzeczanie (ZAP)	8,34	2,26	4-13	4-16	2,08	0,56
	Koncentracja na emocjach (EM)	10,32	2,43	6-16	4-16	2,58	0,61
	Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego (WS)	11,01	1,97	6-16	4-16	2,75	0,49
	Akceptacja (AKC)	15,07	2,28	9-20	4-20	3,01	0,46
	Zwracanie się ku religii (REL)	10,82	3,75	4-16	4-16	2,71	0,94
	Poczucie humoru (HUM)	8,20	2,74	4-14	4-16	2,05	0,68
	Używanie alkoholu i innych środków odurzających (ALK)	6,15	3,04	4-16	4-16	1,54	0,76
	Wytrwałość i determinacja w działaniu (WD)	15,00	2,99	2-20	0-20	x	x
	Otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru (OND)	13,48	2,89	4-20	0-20	x	x
Resilience	Kompetencje osobiste do radzenia sobie i tolerancja negatywnych emocji (KO)	14,32	3,01	2-20	0-20	x	x
	Tolerancja na niepowodzenia i traktowanie życia jako wyzwanie (TN)	14,20	2,95	2-20	0-20	x	x
	Optymistyczne nastawienie do życia i zdolność mobilizowania się w trudnych sytuacjach (ONŻ)	13,71	2,96	3-19	0-20	x	x
	Wynik ogólny (RES-WO)	70,13	15,53	3-98	0-100	x	x

Źródło: Opracowanie własne.

dają się pokonać, a także poszukiwanie wsparcia emocjonalnego u najbliższych. Badane matki najrzadziej stosują strategie unikowe, a także poczucie humoru w zmaganiu się z napotykanymi sytuacjami trudnymi. Wśród elementów resilience najwyższe natężenie stwierdzono w wytrwałości i determinacji w działaniu oraz w kompetencjach osobistych do radzenia sobie i tolerowania negatywnych emocji. Najniższe nasilenie cechuje wymiar resilience w postaci otwartości na nowe doświadczenia i poczucie humoru. Przeliczenie wyników surowych na steny pozwoliło na ich kategoryzację, która prezentuje się następująco. Zdecydowana większość badanych matek cechuje się przeciętnym poziomem resilience (72,28%), 18,81% respondentek posiada niskie natężenie tej cechy osobowościowej, natomiast jedynie 8,91% badanych charakteryzuje się wysokim poziomem resilience.

Obliczone współczynniki korelacji wskazują na istotne związki między elementami resilience a strategiami radzenia sobie u badanych matek (tab. 2). Przy czym najwięcej powiązań uchwycono między sposobem radzenia polegającym na akceptacji dostrzeganych problemów, na gotowości do pokonywania napotykanych przeszkód oraz humorystycznego ujmowania doznawanych trudności.

Tabela 2. Związki korelacyjne między resilience a strategiami radzenia sobie - współczynniki korelacji r Pearsona

	PROB	ZAP	EM	WS	AKC	REL	HUM	ALK
WD	0,11	0,17	0,10	-0,12	0,02	0,02	0,04	0,06
OND	0,41***	-0,01	-0,20*	0,20*	0,22*	-0,27**	0,20*	0,06
KO	0,20*	-0,22*	-0,31***	0,01	0,16	-0,06	0,20*	-0,21*
TN	0,20*	0,18	0,05	0,07	0,26**	0,04	0,18	0,07
ONŹ	-0,01	0,15	0,09	-0,10	0,14	-0,09	0,18	0,12
RES-WO	-0,02	0,18	0,04	-0,08	0,20*	-0,13	0,21*	0,14

Źródło: Opracowanie własne.

By ustalić strukturę zależności między resilience a radzeniem sobie u badanych matek przeprowadzono analizę kanoniczną. Uzyskane wyniki wskazują, iż 16,92% zmienności stosowanych przez badane matki strategii zaradczych można wyjaśnić za pomocą elementów składowych cechy osobowościowej, określanej jako resilience. A jedynie 6,39% wariacji resilience daje się wytłumaczyć przy udziale przyjmowanych przez nie strategii radzenia sobie z sytuacjami trudnymi ($R_c=510$; $p<0,026$). W dalszej części zostanie zaprezentowana szczegółowa charakterystyka ustalonej struktury zależności między dwoma uwzględnionymi zbiorami zmiennych. Stwierdza się, iż ukazanie specyfiki tej struktury zależności jest możliwe na podstawie dwóch par zmiennych kanonicznych (tab. 3).

Tabela 3. Struktura zależności między elementami składowymi resilience a zestawem strategii zaradczych u badanych matek – wyniki analizy kanonicznej

	Kryteria/predyktory	RcI	RcII
Resilience	Wytrwałość i determinacja w działaniu (WD)	0,187	-0,291
	Otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru (OND)	0,998	-0,622
	Kompetencje osobiste do radzenia sobie i tolerancja negatywnych emocji (KO)	0,439	-0,651
	Tolerancja na niepowodzenia i traktowanie życia jako wyzwanie (TN)	0,342	0,611
	Optymistyczne nastawienie do życia i zdolność mobilizowania się w trudnych sytuacjach (ONŻ)	0,012	0,088
	Rc	0,511	0,437
	p	p<0,011	p<0,027
	Rd , w %	16,92	
	Rd/c, w %	14,5	2,42
	Ad, w %	66,56	13,89
Radzenie sobie	Koncentracja na problemie (PRO)	0,511	-0,162
	Zaprzeczanie (ZAP)	-0,334	0,744
	Koncentracja na emocjach (EM)	-0,360	-0,176
	Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego (WS)	-0,443	0,363
	Akceptacja (AKK)	0,515	-0,474
	Zwracanie się ku religii (REL)	-0,832	-0,286
	Poczucie humoru (HUM)	0,822	-0,365
	Używanie alkoholu i innych środków odurzających (ALK)	0,217	0,146

Rc – współczynnik korelacji kanonicznej; Rd – redundancja całkowita; Rd/c – redundancje częściowe; Ad – współczynnik dopasowania

Źródło: Opracowanie własne.

Ustalone pary zmiennych kanonicznych cechują się umiarkowanym współczynnikiem korelacji i jednocześnie bardzo dobrym dopasowaniem, wyjaśniając łącznie 80,45% wariacji zmiennych wyjściowych. Te dwie pary zmiennych pozwalają wytłumaczyć prawie 17% zmienności stosowanych przez badane matki strategii radzenia, przy uwzględnieniu cechującego ich natężenia elementów składowych resilience. Największy wkład w strukturę zależności ustaloną w ramach tej pary zmiennych kanonicznych wnosi wymiar resilience w postaci otwartości na nowe doświadczenia i poczucie humoru, a także strategie zaradcze polegające na zwracaniu się ku religii i humorystycznym ujmowaniu napotykanym problemom. Strukturę zależności ustaloną w ramach pierwszej pary zmiennych

kanonicznych można opisać następująco. Nasilone natężenie cechy wyrażającej się w otwartości na nowe doświadczenia i posiadaniu poczucia humoru, przy jednocześnie umiarkowanych kompetencjach osobistych do radzenia sobie z problemami i przynajmniej słabej (ale zaznaczającej się) skłonności do tolerowania niepowodzeń pozostaje w zależności z większą częstotliwością stosowania strategii zaradczych polegających na humorystycznym interpretowaniu napotykanym sytuacji trudnych, dążeniu do rozwiązania problemów oraz zaakceptowania tych niemożliwych do zmiany, a także z rzadszym wykorzystywaniem radzenia unikowo-emocjonalnego i religijnego. Ta para zmiennych kanonicznych wskazuje, iż elementy resilience odnoszące się do poszerzania perspektywy interpretacyjnej doświadczeń życiowych oraz kompetentnego radzenia sobie z trudnościami wiążą się z radzeniem zadaniowym, a także skoncentrowanym na nadaniu odpowiedniego znaczenia napotykanym sytuacjom trudnym.

W przypadku drugiej pary zmiennych kanonicznych, tworzące ją wagi elementów resilience mają postać dwuwymiarową, przy równocześnie dwuwymiarowym układzie uwzględnionych strategii radzenia sobie. Ustaloną w jej ramach strukturę zależności można przedstawić następująco. Niższe natężenie wymiarów resilience określanych jako otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru oraz kompetencje osobiste do radzenia sobie, a także nasilona tolerancja na niepowodzenia i traktowanie życia jako wyzwania wiążą się ze zwiększoną gotowością do zaprzeczania powagi napotykanym trudności, z dość częstym posługiwaniem się radzeniem polegającym na poszukiwaniu wsparcia emocjonalnego oraz rzadszym wykorzystywaniem strategii zaradczych polegających na akceptowaniu doświadczanych problemów, czy odnajdywaniu w nich aspektów humorystycznych.

Zakończenie

Zaprezentowane badania zmierzały do zrealizowania celu ukierunkowanego na ustalenie charakteru zależności między resilience i strategiami radzenia sobie z sytuacjami trudnymi u matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Wysunięte hipotezy, główna i szczegółowe, zostały potwierdzone. Zgodnie z oczekiwaniami istnieje istotny związek między tymi dwoma adaptacyjnymi czynnikami u badanych matek (H1). Niemniej należy podkreślić, iż stwierdzona tutaj siła zależności, choć znacząca statystycznie, jest słaba. Uzyskane wyniki należy zatem traktować w kategorii wstępnej eksploracji wymagającej kontynuowania. Warto byłoby przede wszystkim sprawdzić rolę zmiennych pośredniczących, np. ocenę doświadczanych problemów, w ustalaniu relacji między resilience a radze-

niem sobie u matek dzieci z niepełnosprawnością. Prawdopodobne jest, że również percepcja efektywności podejmowanej aktywności zaradczej przez te matki różnicuje charakter związku między tymi zmiennymi [Kuhaneck i in. 2010].

Wyniki analizy korelacyjnej, w tym kanonicznej, dostarczyły danych potwierdzających pozytywną korelację między resilience i strategiami zadaniowymi oraz skoncentrowanymi na nadaniu znaczenia napotykanym problemom (H2). Przy czym należy zaznaczyć, iż nie wszystkie uwzględnione wyznaczniki resilience wykazują powiązanie z tego typu strategiami radzenia sobie, a te, które pozytywnie korelują, cechują się zróżnicowaną siłą zależności. Stwierdzono bowiem, iż największe znaczenie dla wyjaśnienia charakteru relacji między resilience a radzeniem ukierunkowanym na rozwiązanie lub konstruktywne zinterpretowanie problemu mają otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru, a także kompetencje osobiste do radzenia sobie i tolerancja negatywnych emocji. Wyniki te są zgodne z doniesieniami badaczy wskazującymi na istotną rolę przyjmowania poszerzonej perspektywy w postrzeganiu własnych celów, swojej codzienności i przyszłości, dokonywania transformacji przekonań i wartości, a także przekształcania negatywnych emocji w pozytywną percepcję wychowywania dziecka z niepełnosprawnością dla elastycznego i konstruktywnego radzenia sobie z trudnościami u matek [Pelchat, Levert, Bourgeois-Guerin 2009]. Zbliżone wyniki uzyskali również A. P. Greeff i C. Nolting [2013] dowodząc pozytywnych korelacji między pozytywną postawą wobec nowych doświadczeń i wyzwań oraz akceptacją sytuacji u rodziców dzieci z rozwojową niepełnosprawnością. Interesująca jest, stwierdzona w niniejszych badaniach, negatywna zależność między resilience (a zwłaszcza jej wymiarem – otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru) a strategią radzenia w postaci zwracania się ku religii. Może to oznaczać, iż przy wyższym nasileniu tej zdolności pozwalającej na poszukiwanie niewykorzystywanych dotychczas możliwości rozwojowych, nieznanych dotąd bodźców i okoliczności, wzmacnia się przekonanie badanych matek o istniejących innych perspektywach interpretacji swojej sytuacji, kształtowania celów na przyszłość. A wówczas tendencja do odnajdywania wsparcia w Sile Wyższej może słabnąć [por. Heiman 2002; Ekas, Whitman, Shivers 2009].

Zgodnie z wysuniętymi przypuszczeniami, ustalono w tych badaniach negatywne korelacje między resilience a unikowo-emocjonalnymi strategiami radzenia sobie w grupie badanych matek dzieci z niepełnosprawnością (H3). Posiadanie mniejszych zdolności do radzenia sobie i tolerowania negatywnych emocji, czy otwierania się na nowe doświadczenia koresponduje z większą częstotliwością stosowania radzenia polegającego na zaprzeczaniu powagi napotykanych trudności, regulowaniu napięć emocjonalnych oraz poszukiwaniu wsparcia emocjonalnego u innych. Wyniki te wykazują pewną zbieżność z rezultatami uzyskanymi przez innych badaczy [np. Greer, Grey, McClean 2006], wskazującymi na

istotne znaczenie niskich kompetencji zaradczych w zakresie oceny i interpretacji aktualnych i przyszłych okoliczności życiowych dla większej tendencji do nieprzystosowawczego zmagania się z problemami u matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Uzyskane w prezentowanych badaniach rezultaty wskazują na złożoną strukturę zależności między resilience i strategiami radzenia sobie u matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. Znaczące w tym zakresie sugestie można zaczerpnąć z ustaleń dokonanych w ramach analizy kanonicznej. Podkreślić jednak należy fakt, iż stwierdzono w niej niski procent wariancji uwzględnionego zestawu strategii radzenia, którą można wytłumaczyć przy udziale elementów składowych resilience. Wyniki te dowodzą bardziej skomplikowanej i przypuszczalnie pośredniej natury powiązań między tymi zbiorami zmiennych u matek dzieci z niepełnosprawnością. Warto podkreślenia jest również to, że wyróżniający się wymiar resilience – otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru, wnoszący największy wkład w wyjaśnianie zależności tej cechy z kombinacją analizowanych strategii zaradczych, w najniższym stopniu cechuje badane matki.

Przyszłe badania w zakresie prezentowanej tu problematyki powinny zatem uwzględnić zmienne pośredniczące, a także percywowany zakres i natężenie doświadczanych problemów przez matki dzieci z niepełnosprawnością. Niezbędne do kontrolowania są również czynniki związane z rodzajem niepełnosprawności dziecka, poziomem jego funkcjonalności, wiekiem, a także specyficznymi aspektami wychowania, różnicowanymi elementami rehabilitacji czy terapii. Przydatne poznawczo z perspektywy wyjaśniania mechanizmów działania resilience byłyby badania podłużne (uwzględniające możliwość zmiany nasilenia resilience z czasem w związku z doświadczeniami rodziców), ponadto wielowymiarowe analizy uwzględniające zasoby pozostające na poziomie indywidualnym oraz społecznym i środowiskowym.

Bibliografia

- Bawalsah J.A. (2016), *Stress and coping strategies in parents of children with physical, mental, and hearing disabilities in Jordan*, „International Journal of Education”, vol. 8(1), s. 1–22.
- Bayrakli H., Kaner S. (2012), *Investigating the factors affecting resiliency in mothers of children with and without intellectual disability*, „Educational Sciences: Theory&Practice”, vol. 12(2), s. 936–943.
- 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”, vol. 223, s. 971–986.
- Cho S-J., Singer G. H., Brenner M. (2000), *Adaptation and accommodation to young children with disabilities: a comparison of Korean and Korean American parents*, „Topics in Early Childhood Special Education”, vol. 20(4), s. 236–249.

- Chouchan S.C., Singh P., Kumar S. (2016), *Assessment of stress and anxiety in parents of children with intellectual disability*, „Indian Journal of Health and Wellbeing”, vol. 7(5), s. 500–504.
- Dąbrowska A., Pisula E. (2010), *Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of preschool children with autism and Down Syndrome*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 54(3), s. 266–280.
- Dunkel-Schetter C., Dolbier C. (2011), *Resilience in the context of chronic stress and health in adults*, „Social and Personality Psychology”, vol. 5(9), s. 634–652.
- Ekas N.V., Whitman T.L., Shivers C. (2009), *Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with autism spectrum disorder*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 39, s. 706–719.
- Falewicz A. (2016), *Prężność osobowości i jej rola w procesach radzenia sobie ze stresem*, „Studia Koszalińsko-Kołobrzeszkie”, nr 23, s. 263–275.
- Fletcher D., Sarkar M. (2013), *Psychological resilience: A review and critique of definitions, concepts, and theory*, „European Psychologist”, vol. 18(1), s. 12–23.
- Gerstein E.D., Crnic K. A., Blacher J., Baker B.L. (2009), *Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 53(12), s. 981–997.
- Glidden L.M., Natcher A.L. (2009), *Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 53(12), s. 998–1013.
- Grant G., Ramcharan P., Flynn M. (2007), *Resilience in families with children and adult members with intellectual disabilities: tracing elements of a psycho-social model*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 20, s. 563–575.
- Greeff A.P., Nolting C. (2013), *Resilience in families of children with developmental disabilities*, „Families Systems & Health”, vol. 31(4), s. 396–405.
- Greer F.A., Grey I.M., McClean B. (2006), *Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities*, „Journal of Intellectual Disabilities”, vol. 10(3), s. 231–248.
- Halstead E., Ekas N., Hastings R.P., Griffith G.M. (2018), *Associations between resilience and the well-being of mothers of children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 48, s. 1108–1121.
- Heiman T. (2002), *Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations*, „Journal of Developmental and Physical Disabilities”, vol. 14(2), s. 159–171.
- Heszen I. (2015), *Psychologia stresu. Korzystne i niekorzystne skutki stresu życiowego*, PWN, Warszawa.
- Hill M., Stafford A., Seaman P., Ross N., Daniel B. (2007), *Parenting and resilience*, Joseph Rowntree Foundation, London, <https://www.jrf.org.uk/sites/default/files/jrf/migrated/files/parenting-resilience-children.pdf> [dostęp: 28.06.2018].
- Ketelaar M., Volman M.J.M., Gorter J.W., Vermeer A. (2008), *Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about?*, „Child: Care, Health and Development”, vol. 34(6), s. 825–829.
- Kuhaneck H.M., Burroughs T., Wright J., Lemanczyk T., Darragh A. R. (2010), *A qualitative study of coping mothers of children with an autism spectrum disorder*, „Physical & Occupational Therapy in Pediatrics”, vol. 4, s. 1–11.
- Lachowska B. (2013), *O znaczeniu modeli teoretycznych w badaniach rodziny*, „Family Forum”, t. 3, s. 11–23.

- Lees N.F. (2009), *The ability to bounce back: the relationship between resilience, coping, and positive outcomes*, A thesis presented in partial fulfilment of the requirements for the degree of Master of Arts in Psychology at Massey University, Auckland, New Zealand, <https://mro.massey.ac.nz/bitstream/handle/10179/1173/Thesis%20Full.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [dostęp: 28.06.2018].
- Leone E., Dorstyn D., Ward L. (2016), *Defining resilience in families living with neurodevelopmental disorder: a preliminary examination of Walsh's framework*, „Journal of Developmental and Physical Disability”, vol. 28, s. 595–608.
- Lepore S.J., Revenson T.A. (2006), *Resilience and posttraumatic growth: recovery, resistance, and reconfiguration* [w:] *Handbook of posttraumatic growth: research and practice*, L.G. Calhoun, R.G. Tedeschi (eds.), Mahwah, NJ, US, Lawrence Erlbaum Associates, s. 24–46.
- Mayordomo T., Viguer P., Sales A., Satorres E., Melendez C. (2016), *Resilience and coping as predictors of well-being in adults*, „The Journal of Psychology”, vol. 150(7), s. 809–821.
- McDonnell D., Savage A. (2015), *Stress and resilience among families caring for children with intellectual disability: expanding the research agenda*, „Current Developmental Disorders Reports”, vol. 2(2), s. 100–109.
- Minnes P., Perry A., Weiss J.A. (2015), *Predictors of distress and well-being in parents of young children with developmental delays and disabilities: the importance of parent perceptions*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 59(6), s. 551–560.
- Motaghedi S., Haddadian M. (2014), *The effect of growth appraisal & individual assessment of stress on mental health of autistic children's parents*, „Life Science Journal”, vol. 11, s. 32–37.
- Mount N., Dillon G. (2014), *Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder*, „Educational and Child Psychology”, vol. 31(4), s. 72–81.
- Ogińska-Bulik N., Juczyński Z. (2008a), *Osobowość, stres a zdrowie*, Difin, Warszawa.
- Ogińska-Bulik N., Juczyński Z. (2008b), *Skala pomiaru prężności*, „Nowiny Psychologiczne”, nr 3, s. 39–55.
- Peer J.W., Hillman S.W. (2014), *Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: a review of key factors and recommendations for practitioners*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, vol. 11(2), s. 92–98.
- Pelchat D., Levert M-J., Bourgeois-Guerin V. (2009), *How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process?*, „Journal of Child Health Care”, vol. 13(3), s. 239–259.
- Pisula E. (2004), *Stres i depresja u matek a zachowanie dzieci z autyzmem w zmodyfikowanej obcej sytuacji*, „Przegląd Psychologiczny”, t. 47, nr 3, s. 291–304.
- Pisula E., Kossakowska Z. (2010), *Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 40, s. 1485–1494.
- Pooley J.A., Cohen L. (2010), *Resilience: a definition in context*, „The Australian Community Psychologist”, vol. 22(1), s. 30–37.
- Rajan A.M., Romate J., Srikrishna G. (2016), *Resilience of parents having children with intellectual disability: Influence of parent and child related demographic factors*, „Indian Journal of Health and Wellbeing”, vol. 7(7), s. 707–710.
- Rathore S., Mathur R. (2014), *Resilience and happiness: source of coping in mothers with mentally retarded children*, „Indian Journal of Positive Psychology”, vol. 5(4), s. 451–455.

- Richardson G.E. (2002), *The metatheory of resilience and resiliency*, „Journal of Clinical Psychology”, vol. 58, s. 307–321.
- Scorgie K., Wilgosh L., Sobsey D. (2004), *The experience of transformation in parents of children with disabilities: theoretical considerations*, „Developmental Disabilities Bulletin”, vol. 32(1), s. 84–110.
- Sekułowicz M. (2013), *Wypalenie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnościami*, Dolnośląska Szkoła Wyższa Edukacji, Wrocław.
- Sinclair V.C., Wallston K.A. (2004), *The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale*, „Assessment”, vol. 11, s. 94–101.
- Smith A.L., Romski M., Sevcik R.A., Adamson L.B., Barker R.M. (2014), *Parent stress and perceptions of language development: comparing Down Syndrome and other developmental disabilities*, „Family Relations”, vol. 63(1), s. 71–84.
- Somayia M., Kolpakwar S., Faye A., Kamath R. (2018), *Study of mechanisms of coping, resilience and quality of life in medical undergraduates*, „Indian Journal of Social Psychiatry”, vol. 31, s. 19–28.
- Stratta P., Capanna C., Dell’Osso L., Carmassi C., Patriarca S., Di Emidio G., Riccardi I., Collazzoni A., Rossi A. (2015), *Resilience and coping in trauma spectrum symptoms prediction: A structural equation modelling approach*, „Personality and Individual Differences”, vol. 77, s. 55–61.
- Suwalska-Barancewicz D., Malina A. (2016), *Prężność partnerów, strategie radzenia sobie w sytuacji trudnej a jakość ich związku*, „Polskie Forum Psychologiczne”, t. 21, nr 23, s. 322–340.
- Suzuki K., Kobayashi T., Moriyama K., Kaga M., Hiratani M., Watanabe K., Yamashita Y., Inagaki M. (2015), *Development and evaluation of a Parenting Resilience Elements Questionnaire (PREQ) measuring resiliency in rearing children with developmental disorder*, „PLOS ONE”, vol. 10(12).
- Thakuri B.S. (2014), *Stress and coping mechanism among the parents of intellectual disable children*, „Journal of Advanced Academic Research”, vol. 1(2), s. 56–63.
- Tugade M.M., Fredrickson B. L., Feldman B.L. (2004), *Psychological resilience and positive emotional granularity: examining the benefits of positive emotions on coping and health*, „Journal of Personality”, vol. 72(6), s. 1161–1190.
- Wrześniewski K. (1996), *Pomiar radzenia ze stresem – wybrane zagadnienia*, „Promocja zdrowia, „Nauki Społeczne i Medycyna”, t. 3, nr 8–9, s. 34–46.
- Yi-Frazier J.P., Smith R.E., Vitaliano P.P., Mai S., Hillman M., Weinger K. (2010), *A person-focused analysis of resilience resources and coping in patients with diabetes*, „Stress and Health”, vol. 26, s. 51–60.
- Zhang W., Yan T., Barriball K.L., While A.E., Hong Liu X. (2015), *Post-traumatic growth in mothers of children with autism: a phenomenological study*, „Autism”, vol. 19(1), s. 29–37.
- Zhang W., Yan T., Du Y, Liu X. (2013), *Relationship between coping, rumination and posttraumatic growth in mothers of children with autism spectrum disorders*, „Research in Autism Spectrum Disorders”, vol. 7, s. 1204–1210.

Wioletta Dziarnowska, Grażyna Walczak

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie

Zastosowania metod i narzędzi coachingowych wobec rodziców w procesie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka

W artykule omówiono nowe możliwości współpracy specjalistów z rodzicami/opiekunami dzieci ze specjalnymi potrzebami w obszarze wczesnej interwencji. Zaproponowano zastosowanie coachingu jako jednej z form skutecznego wsparcia rodziny w procesie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka w modelu terapii skoncentrowanym na rodzinie. Metody coachingu stosowane przez profesjonalistów w zakresie wczesnej interwencji/wczesnego wspomagania rozwoju promują wśród rodziców/opiekunów samokontrolę i refleksyjne podejście. Tak więc proces terapii z zastosowaniem metod coachingu opiera się na wiedzy i umiejętnościach rodziny oraz na zasobach jej środowiska. W tej perspektywie profesjonalści wykorzystują techniki coachingowe, aby zwiększyć kompetencje członków rodziny w celu poprawy uczestnictwa dziecka w codziennym życiu rodzinnym. Model ten oferuje nowe spojrzenie na role rodziców/opiekunów, którzy mogą tu aktywnie uczestniczyć w terapii własnych dzieci, a nie tylko obserwować podejmowane w tym zakresie działania.

Słowa kluczowe: wczesna interwencja, partnerstwo rodzice/specjaliści, coaching, model ukierunkowany na rodzinę, ustawiczne uczenie się

The application of coaching/s methods and technics in the early childhood intervention

In this paper we discuss the new possibilities for a partnership between professionals and family members/caregivers of children with special needs in the field of early intervention. We suggest that coaching is the most effective form to guide intervention in the family-centered model of therapy. Coaching methods used by professionals in early intervention promote self-observation, reflexion and learning process among learners – parents/caregivers. So the process of the therapy is based on family knowledge and skills. In this perspective professionals use coaching technics to increase the family members competences how to improve child's participation in everyday family life. This model offers a new view on the role of parents/caregivers, which are here the experts in their children's therapy, not only observers on the professional intervention.

Keywords: early intervention, parent/professional partnership, coaching, family-based model, ongoing learning

Wprowadzenie

Wczesne wspomaganie rozwoju (wczesna interwencja) to świadczenia i usługi skierowane do dzieci od momentu narodzin do podjęcia nauki w szkole oraz do ich rodzin obejmujące każde działanie zainicjowane w sytuacji, gdy dziecko potrzebuje specjalnego wsparcia w celu:

- zapewnienia dziecku osobistego rozwoju i wspomagania jego przebiegu,
- wzmocnienia rodziny w zakresie umiejętności i możliwości wspierania rozwoju dziecka,
- wspierania integracji społecznej dziecka i jego rodziny [Rekomendacje Unijne, 2010].

Działania te powinny odbywać się w naturalnym środowisku życia dziecka, najlepiej na szczeblu lokalnym, w ramach zorientowanego na rodzinę programu prowadzonego przez zespół specjalistów [Gresnight 1994; Walczak 1995a; Twardowski 2012]. Proces wczesnego wspomagania jest bardzo złożony, gdyż potrzeby i możliwości dzieci oraz rodzin objętych wsparciem są bardzo zróżnicowane [Walczak 1995b, 2005; Twardowski 2012; Cytowska, Winczura 2016; Głodkowska, Konieczna, Piotrowicz, Walczak 2017].

Wczesne wspomaganie rozwoju może być realizowane według różnych modeli. Wyróżnia się cztery podstawowe modele realizacji tego procesu:

- model skoncentrowany na specjalistach,
- model sojuszu z rodziną,
- model ukierunkowany na rodzinę,
- model skoncentrowany na rodzinie [Twardowski 2012].

Modele te różnią się ze względu na definiowanie roli i zadań specjalistów oraz rodziców. I tak w modelu skoncentrowanym na specjalistach ekspert określa potrzeby dziecka i rodziny oraz wdraża program. Rodzice są tu biernymi obserwatorami. W modelu sojuszu z rodziną specjaliści opracowują program i nadzorują jego wdrażanie, a rodzice realizują zalecenia. Model ukierunkowany na rodzinę zakłada większą aktywność rodziców. Specjaliści zachęcają tu rodziców do podejmowania wyborów i samodzielnych działań. W modelu skoncentrowanym na rodzinie specjalista jest rzecznikiem rodziny, wzmacnia zasoby, ułatwia nabywanie kompetencji, a rodzice realizują program z minimalną pomocą specjalistów [Twardowski 2012]. Z teoretycznych przesłanek wynika, że ze względu na dobrostan dziecka i rodziny najbardziej korzystny jest model skoncentrowany na rodzinie, a jednocześnie wiadomo, że jest to najtrudniejszy do realizacji sposób oddziaływania [Chen 2017].

W kontekście tych rozważań istotne jest pytanie: Co należy zrobić, by proces wczesnego wspomagania rozwoju dziecka był realizowany według optymalnych dla dziecka i rodziny rozwiązań? W niniejszym artykule argumentujemy, że pomocą w tym zakresie jest *coaching*.

1. *Coaching* – historyczne początki i współczesne adaptacje.

Poszukiwanie etymologii słowa *coaching* natrafia na dwa tropy. Pierwszy wie- dzie ku jego węgierskim korzeniom – nazwie węgierskiej miejscowości Kocs, gdzie skonstruowano w XV w. szybkie, lekkie i wygodne pojazdy konne do prze- wozu ludzi nazwane „wozami z Kocksu” (*kocsi secke’r*) (definicja słowa *coach* w Słowniku Merriam Webster, <https://www.merriam-webster.com/>). Pojazdy te, najczęściej 4-kołowe, szybko zyskały na popularności w całej Europie, stąd też w innych językach pojawiły się odpowiedniki ich nazwy, np. niemieckie *Kutsche*, holenderskie *koets*, włoskie *cocchio* czy hiszpańskie, portugalskie i francuskie *coche* (en.wikipedia.org/wiki/Kocs).

Drugim tropem źródłosłowu *coachingu* jest określenie, które pojawiło się w środowisku akademickim Oxfordu, gdzie w pierwszej połowie XIX w. nazywa- no potocznie *coachami* osoby, które towarzyszyły studentom jako tutorzy w proce- sie kształcenia i zdawaniu – z zamierzeniem sukcesu – egzaminów. W drugiej połowie XIX w. słowo *coach* zaczyna być używane w kręgach związanych ze spor- tem i odnosi się do osób trenujących indywidualnie sportowców w celu zapew- nienia im wygranej.

Współcześnie nadawane znaczenie słowu *coaching*, choć – jak wskazuje się niejednokrotnie w literaturze przedmiotu [por. Grant, Cavanagh 2007: 6–9] – nie posiada ono jednoznacznego określenia, metaforycznie jedynie nawiązuje do pierwszego, węgierskiego odpowiednika. Dla przykładu Bożena Wujec proponu- je, by zauważyć w obecnych sposobach rozumienia *coachingu* zarówno kontynua- cję jego pierwotnego znaczenia, jak i istotną ewolucję. *Coaching* oznaczał miano- wicie dogodny sposób przemieszczania się człowieka w przestrzeni fizycznej, ale już od XIX w., a wyraźnie w teraźniejszym jego rozumieniu może być ujęty jako rodzaj podróży – tyle, że w przestrzeni wewnętrznej człowieka ułatwiając mu przejście od aktualnej sytuacji psychologicznej ku takiej, która pozwoli na realiza- cję wybranego kierunku osobistej zmiany: „tak jak *coach*-powóz pomaga komfor- towo przewozić pasażerów od początkowego punktu podróży do miejsca prze- znaczenia, tak *coach*-trener wspiera swoich podopiecznych *coachee* w dotarciu do ich własnego celu” [Wujec 2012: 6].

W odniesieniu do drugiego źródła znaczenia *coachingu* choć do połowy XX w. słowo *coach* i trener często używane było zamiennie obecnie wraz z wyodrębnie- niem się *coachingu* jako samodzielnej dyscypliny praktycznego wspierania rozwo- ju pojedynczych osób, grup i organizacji, z dobrze określoną metodyką oraz insty- tucjonalizacją jego przedstawicieli (np. International Coaching Community, International Coach Federation) i standaryzacją kształcenia w jego zakresie (np. zalecenia tzw. Dublińskiej Deklaracji z 2008 r.) *coaching* jest odróżniany od innych form zwiększania efektywności funkcjonowania jednostek i grup tj. trening,

szkolenia, counselling czy mentoring. Zasadniczym powodem jest nacisk, jaki kładziony jest w *coachingu* na przeniesienie odpowiedzialności za zmianę i rozwój na osobę poddaną procesowi, z uwagi na to, że to jej zasoby – wiedza, umiejętności, potencjał, specyficzne sposoby motywowania się i radzenia sobie z problemami, wartości i sposoby nadawania sensu przeżywanym sytuacjom stanowią mającą siłę napędową życiowych metamorfoz, nie zaś wiedza przekazana przez coachującego [por. Rogers 2015: 20–38].

To, co istotne dla tej formy wspierania poprawy jakości życia człowieka i co wyróżnia z kolei *coaching* spośród innych form oddziaływania mających podobne założenie – bazowanie na zasobach osób w procesie wsparcia – np. różnych rodzajów terapii to jego ukierunkowanie na populację niekliniczną [Grant 2011: 85].

Gdzie zatem należy szukać prekursorskich dla *coachingu* zjawisk? A. Zemełka wskazuje, że wczesne postaci tego rodzaju interwencji były wynikiem interferencji idei, które pojawiły się w ramach psychologii treningu sportowego i w counsellingu już na początku XX w., i nieco później – na początku lat 50. – w naukach o zarządzaniu [Zemełka 2016: 158]. To pierwsze źródło zostało ugruntowane poprzez monografię autorstwa psychologa sportu C. Griffitha pt. *The psychology of coaching. A study of coaching methods from the point of psychology* [Griffith 1926], w której wykazywał on, że trener sportowy winien zwracać uwagę nie tylko na kwestie kompetencji technicznych podopiecznego, ale także obszar jego psychologicznej motywacji i umiejętności czerpania radości i satysfakcji z samego treningu, gry oraz rywalizacji. Dziedzina counsellingu zyskała swe początkowe określenie dzięki praktycznej i pisarskiej działalności F. Parsonsa [1909] nazywanego ojcem poradnictwa, który propagował idee profesjonalnego doradztwa zawodowego dla uczniów oraz aplikował je w praktyce. Celem była pomoc uczniom w określaniu ich talentów, rozwijaniu umiejętności i ukierunkowywaniu aktywności edukacyjnej pod kątem dalszej kariery. Inną ważną postacią w tym obszarze był pionier doradztwa psychologicznego C. Bers [1908], który w pracy *The Mind that Found Itself* skrytykował współczesną mu postawę wobec osób chorych psychicznie, zarysował konieczne kierunki jej humanizacji i zainicjował reformy w opiece nad osobami chorymi psychicznie, które pozwalały na poszanowanie ich osobowej godności. Jako inną ważną postać w dziedzinie counsellingu, która reprezentowała idee bliskie *coachingowi* wymienia Zemełka C. Rogersa, który swoimi refleksjami zawartymi w szeregu pozycji książkowych [m.in. *Counseling and Psychotherapy*, 1942, *On Becoming a Person*, 1961] i działalności społecznej przyczynił się do rezygnacji z postawy dyrektywnej w doradztwie psychologicznym na rzecz autentycznego partnerstwa cechującego się otwartością, akceptacją i wiarą w możliwości klienta. W naukach o zarządzaniu idee powiązane z *coachingiem* pojawiają się wraz z pracami L.M. Mace'a *The Growth and Development of Executives* [Mace 1950], P. Druckera [1954], *Practice of management* czy R. Katza [1955] *Skills of*

an effective administrator. Występuje w nich mianowicie propozycja stosowania *coachingu* jako metody rozwoju pracowników, idea zarządzania przedsiębiorstwem przez cele, wizja sylwetki psychologicznej menedżera jako motywującego, troskliwego, dbającego o relacje z pracownikami i pomiędzy nimi przełożonego, jak także rozumienie sukcesu biznesowego w kategoriach wkładu potencjału osobistego pracowników i efektów odpowiedzialności całego zespołu.

Coaching przeniknął do sfer praktyki biznesowej w drugiej połowie XX w. z początku jako określenie rodzaju konsultacji merytorycznych (*consulting*) lub wsparcia psychologicznego (*counselling*) udzielanego menedżerom wyższego szczebla [Kampa-Kokesch, Anderson 2001: 205–208]. Już w latach 80. – zyskując coraz bardziej dookreślone i odmienne od historycznych źródeł samego słowa znaczenie – miał w biznesie zastosowanie nie tylko jako forma rozwoju menedżerów najwyższych rangą tzw. *Executive coaching*, ale i średniego szczebla tzw. *Coaching menedżerski*, osób chcących udoskonalić swoje zdolności przywódcze tzw. *Leadership coaching*, jak i całych przedsiębiorstw tzw. *Corporate coaching* oraz małych firm, głównie ich właścicieli i kadry zarządzającej tzw. *Small business coaching*. Z. Nieckarz i współautorzy proponują, by specyfikę tych odmian *coachingu* ująć następująco:

„Coaching biznesowy jest... skupiony na indywidualnym rozwoju człowieka, lecz zawsze w kontekście organizacyjnej wydajności, która zależy między innymi od kompetencji pracowników, ich motywacji oraz panujących w przedsiębiorstwie stosunków społecznych, i która jest miarą jego konkurencyjności” [Nieckarz i in. 2013: 30].

A zatem w tej dziedzinie oddziaływań proces zmiany dotyczący jednostek jest zawsze podporządkowany celom całej organizacji. Inaczej jest w przypadku drugiej intensywnie rozwijającej się od schyłku XX w. dziedziny zastosowań *coachingu* tzw. *Life coachingu* dedykowanego osobom indywidualnym lub nieformalnym grupom osób (tj. rodzina, grupy religijne, grupy wieloetniczne). Tutaj interwencja coachingowa ma na celu poprawę jakości różnych sfer życia osób lub doskonalenie więzi międzypersonalnych oraz wzrost subiektywnego odczuwania zadowolenia z nich, nakierowana jest zatem na cele poszczególnych jednostek. Jak ujmują to A.M. Grant:

„Coaching osobisty lub życiowy jest systematycznym, poszukującym rozwiązań i nastawionym na rezultaty procesem, w którym coach ułatwia [klientowi – przyp. W.D] poszerzenie życiowych doświadczeń i spełnienie w różnych dziedzinach... i wspiera samodzielne uczenie się i rozwój osobisty osoby coachowanej” [Grant 2001: 20].

W zakresie *Life coachingu* pojawiło się także wiele odmian np. *Professional coaching* dotyczący wyboru i planowania kariery zawodowej lub zmian w jej zakresie, *Health coaching* związany z nastawieniem na osiągnięcie prozdrowotnych postaw w życiu, *Balance coaching* skoncentrowany na poszukiwaniu zrównoważonego

rozwoju jednostki we wszystkich ważnych sferach jej życia, czy *Spiritual (soul) coaching*, którego przedmiotem jest rozwój duchowy i pogłębianie relacji z transcendencją (por. Wujec, 2012; Marciniak, 2009).

Aktualnie mamy do czynienia z dalszą dywersyfikacją w dziedzinie *coachingu*, zarówno, jeśli chodzi o jego podstawowe rozumienie, jak i repertuar stosowanych metod w jego zakresie. Bierze się to z dwóch względów – rozmaitych korzeni teoretycznych, do których odwołują się i w których rozwijają swoje koncepcje *coachingu* przedstawiciele zawodu (istnieje m.in. *coaching Gestalt*, *coaching poznawczo-behawioralny*, *coaching ericksonowski*, *coaching zen*) oraz coraz szerszych aplikacji *coachingu* w nowych dziedzinach życia człowieka. *Coaching* wykroczył już u schyłku XX wieku poza świat biznesu i sportu ku instytucjom oświatowym, czy społeczno-politycznym, sięgając życia rodzinnego oraz tak różnych grup odbiorców, jak nastolatki szukający dalszych satysfakcjonujących dla siebie dróg edukacji, studenci u progu wyboru drogi kariery zawodowej, czy osoby w wieku dojrzałym chcące osiągać większe poczucie spełnienia w swoim życiu, jak także osoby starsze przygotowujące się do przejścia na emeryturę [Kimsey-House i in 2014: 11].

2. Istota i cele interwencji coachingowej

Szerokie zastosowania, jakie znajduje aktualnie *coaching* mogą doprowadzać do przekonania, że ten rodzaj wspierającej interwencji nie ma jednorodnego charakteru. Brakuje mu jeszcze precyzji metodologicznej oraz teoretycznych podstaw uznanych przez środowiska naukowe i profesjonalnie związane z *coachingiem*. Analizując literaturę przedmiotu można zauważyć coraz większą tendencję wśród teoretyków i badaczy przedmiotu oraz praktyków do wyraźnego wskazywania na zaplecze teoretyczne proponowanych przez siebie metodyk *coachingowych* (wspólne dla nich jest poszukiwanie teorii w zakresie psychologii empirycznej i – w koncepcjach *coachingu* biznesowego – nauk o zarządzaniu) oraz wykazywanie odrębności tej dyscypliny wspierania od innych form interwencji.

W niniejszym przybliżeniu specyfiki *coachingu* poprzez przegląd wybranych sposobów jego definiowania w literaturze przedmiotu oraz rozwinięcie wynikających z nich charakterystyk cech istotnych *coachingu* będziemy starały się wykazać, że można mówić o pewnym „wspólnym rdzeniu” w ramach różnych współczesnych ujęć *coachingu*.

Czym zatem jest *coaching* w świetle jego definicyjnych ujęć? Ujęcia te podzielone zostały w niniejszej prezentacji na dwa typy: definicje eksternalistyczne *coachingu* oraz definicje internalistyczne *coachingu*. Określenie pierwsze ma wskazywać na fakt uwypuklenia w proponowanych charakterystykach rezultatów, do

których prowadzi *coaching*, określenie drugie obejmuje definicje, których autorzy wskazują na specyfikę samego procesu interwencji, a zatem podkreślają ważność sposobu pracy *coacha* z klientem lub/i używanych metod¹.

Oto przykładowe definicje eksteralistyczne *coachingu*:

- „Coaching jest procesem, którego głównym celem jest wzmocnienie Klienta oraz wspieranie Go w samodzielnym dokonywaniu zamierzonej zmiany (w oparciu o własne odkrycia, wnioski i zasoby)” (International Coaching Community).
- „Coaching otwiera potencjał osoby w celu zmaksymalizowania jej własnych wyników. Pomaga jej raczej uczyć się niż być nauczaną” [Whitmore 1992: 8].
- „Coach pracuje z klientami, aby dzięki ukierunkowanemu szkoleniu szybko, znacząco i trwale poprawili swoją efektywność w życiu osobistym i zawodowym. Jedynym celem coacha jest praca nad tym, aby klient rozwinął cały swój potencjał – tak, jak go sam zdefiniuje” [Rogers 2015: 14].
- „[Coaching – przyp. W.D.] [o]bejmuje różne sposoby pomagania ludziom w osiągnięciu bardziej skutecznego niż dotychczasowe działania. Coaching przez małe „c” jest skoncentrowany na poziomie zachowania, odnosząc się do procesu pomagania drugiej osobie w uzyskaniu czy poprawie konkretnego działania... Coaching przez duże „C” obejmuje pomaganie ludziom w osiągnięciu skutecznych celów na różnych poziomach. Podkreśla produktywną zmianę koncentrując się na wzmocnieniu tożsamości i wartości oraz na urzeczywistnieniu marzeń i celów” [Dilts 2003: XXIII].

Poniżej znajdują się definicje internalistyczne *coachingu*:

- „ICF definiuje coaching jako partnerstwo z klientami w stymulującym do myślenia i kreatywności procesie, który ma inspirować ich do maksymalizacji ich osobistego i zawodowego potencjału” (International Coach Federation);
- „Coaching to rozwijanie zdolności zmieniania ludzi, organizacji, w których pracują oraz środowiska, w którym żyją. Wpływając na ich wyobraźnię i wyznawane wartości, pomaga w ponownym określeniu – w zgodzie z celami, do których dążą – ich postaw, sposobu myślenia i zachowania” [Hargrove 2006: 23];
- „W coachingu chodzi o jak najlepsze wykorzystanie własnych możliwości przy indywidualnym i osobistym wsparciu osoby, która będzie stawiać przed Tobą wyzwania, stymulować i prowadzić na drodze stałego rozwoju” (IBD Business School Noble Manhattan Coaching).
- „Coaching jest formą rozmowy przebiegającej zgodnie z niewypowiedzianymi, żelaznymi zasadami dotyczącymi tego, co musi być w niej obecne. Te zasady

¹ W większości przypadków jest tak, że reprezentanci danej definicji odnoszą się w swoich wywodach także do kwestii w niej nie ujętych, a wkraczających w obszar drugiego sposobu definiowania. Niniejszy paragraf ma na celu przybliżenie specyfiki interwencji coachingowej, a nie systematyczny przegląd sposobów jej definiowania. Stąd też, choć wybrane kryteria podziału definicji upraszczają niejednokrotnie pełne ujęcia reprezentowane przez ich autorów, sprzyjają one realizacji tego celu.

to: szacunek, otwartość, współczucie, empatia i rygorystycznie przestrzegane zobowiązanie do mówienia prawdy... W rozmowie coachingowej obecne są także przekonania, że w każdej sytuacji mamy wiele możliwości wyboru i że ludzie naprawdę są zdolni do dokonywania świadomych wyborów w swoim życiu” [Kimsey-Hause i in. 2014: 18].

Coaching jako specyficzna metodologia procesu rozwijania osobowego potencjału opierający się na szczególnym typie relacji pomiędzy *coachem* a jego odbiorcą okazuje się przynosić pozytywne efekty na poziomie kognitywnym, emocjonalnym, behawioralnym i społecznym funkcjonowania jednostki. Zgodnie z powyżej przedstawionymi eksternalistycznymi definicjami *coachingu* oraz wybraną literaturą przedmiotu [MacKie 2007; Smółka 2009; Jarvis 2004; Clutterbuck, Megginson, 2005; Wales 2002] wskazać można na następujące zmiany w osobach, które korzystały z *coachingu*:

- 1) na poziomie kognitywnym:
 - przyrost wiedzy i świadomości osoby *coachowanej* na temat jej zasobów, możliwości oraz sposobów realizacji wybranych celów;
 - uczenie się identyfikowania własnych potrzeb rozwojowych;
 - zwiększenie kreatywności i aktywnego poszukiwania rozwiązań;
 - zwiększenia poczucia odpowiedzialności za własne decyzje i działania;
 - wzrost dyspozycji do uczenia się z analizy doświadczenia;
- 2) na poziomie emocjonalnym:
 - wzrost poczucia własnej wartości i osobistego wpływu na różne sytuacje, przed którymi staje jednostka;
 - przyrost zaufania do siebie i wiary we własne możliwości;
 - rozpoznawanie własnych i cudzych emocji oraz umiejętność wykorzystania ich potencjału;
 - zwiększenie ogólnego poczucia zadowolenia z własnego życia i podejmowanych działań;
 - redukcja lęku przed zmianami i stresu związanego z ich wdrażaniem;
 - przekraczanie wewnętrznych barier, „poczucia niemocy” etc.;
- 3) na poziomie behawioralnym:
 - umiejętność adekwatnego doboru metod realizacji własnych potrzeb i rozwiązywania problemów;
 - doskonalenie aktualnych lub nabycie nowych ważnych z perspektywy obranego celu rozwojowego kompetencji;
 - uzyskanie otwarcia na nowe możliwości oraz motywacji do podejmowania działań realizujących je;
 - rozwój zdolności adaptacyjnych i wprowadzania zmian;
- 4) na poziomie społecznym:
 - zwiększenie empatii i akceptacji odmiennych perspektyw innych ludzi;

- poprawa jakości aktualnych i zdobycie nowych umiejętności interpersonalnych;
- zwiększenie osobistej efektywności i asertywności w kontaktach z innymi;
- umiejętność dostrzegania i doceniania inności osób, z którymi jednostka wchodzi w relację.

Przedstawione powyżej definicje internalistyczne *coachingu* zwracają uwagę na wartość i osobliwe cechy – wyróżniające ją spośród innych form interwencji wspierająco-edukacyjnych – samej relacji pomiędzy *coachem* a osobą/osobami *coachowanymi*. W piśmiennictwie dotyczącym tej dziedziny [O’Neil 2005; Hargrove 2006; Grant, Cavanagh 2004; Filipczak 1998; Flaherty 2010] oraz na stronach internetowych międzynarodowych, jak również polskich, stowarzyszeń i organizacji związanych z *coachingiem*, jak także renomowanych szkół *coachingu* podkreślana jest także waga samego procesu współpracy z podmiotem interwencji oraz warunkujące jej sukces związane z nim wartości, postawy i realizujące je sposoby oddziaływania. Do najczęściej podnoszonych kwestii należą:

- 1) w zakresie wartości istotnych dla powodzenia procesu *coachingowego*:
 - dobrowolność udziału osoby/osób *coachowanych* w procesie (świadoma zgoda);
 - poufność w odniesieniu do przekazywanych informacji z wyłączeniem informacji, które na mocy umowy mają być przekazywane osobie/osobom trzecim (w przypadku *coachingu* zleconego przez osoby trzecie związanego z celami instytucji/przedsiębiorstwa);
 - uznanie autorytetu klienta jako kompetentnego arbitra w zakresie obieranych przez niego celów i sposobów ich realizacji;
 - dobro osoby *coachowanej* stanowi wyznacznik działań coacha;
 - zgodność podejmowanego kierunku działań z wartościami ważnymi dla klienta;
- 2) w ramach postaw, które winien reprezentować profesjonalny *coach*:
 - partnerskie nastawienie wyrażające szacunek dla osoby klienta;
 - niedyrektywność w prowadzeniu procesu, to klient wyznacza kierunek procesu i tempo realizacji jego etapów;
 - troska o zbudowanie relacji z osobą *coachowaną* opartej na obopólnej szczerości i zaufaniu;
 - traktowanie klienta jako eksperta w zakresie znalezienia rozwiązań sytuacji, z którymi się zmagają;
 - empatyczne odnoszenie się do przedstawianych przez osobę *coachowaną* kwestii i problemów;
 - bazowanie w ukierunkowywaniu rozmowy *coachingowej* na treściach wnoszonych przez klienta, jego zasobach, talentach, możliwościach i pomysłach;
 - systematyczność pracy z klientem;

- 3) aktywności, które stanowią o specyfice *coachingu*:
- prowadzenie procesu w konwencji „rozmowy” w pełni kompetentnych i otwartych na siebie uczestników;
 - posługiwanie się techniką otwartych pytań, które mają skłonić klienta do samodzielnego myślenia, skłaniają do odkryć na swój temat i możliwości, które są tego wynikiem oraz podążają za kierunkiem rozmowy wyznaczonym przez klienta i pozwalają na przedefiniowanie jego problemów w cele, zidentyfikowanie możliwości ich realizacji oraz podjęcie działań.
 - aktywne, wielopoziomowe słuchanie wypowiedzi klienta oparte na dostrojeniu intelektualnym i emocjonalnym do klienta (uważne słuchanie faktów, przekonań, emocji wartości osoby *coachowanej*);
 - odzwierciedlanie – mówienie „językiem klienta” i zachęcanie go do doprecyzowywania przedstawianych myśli, pojęć;
 - pobudzanie odbiorcy *coachingu* do refleksji nad własnymi celami, znajdowaniem własnych argumentów na rzecz wyboru danego celu oraz związku tego celu z ważnymi dla niego potrzebami, wartościami i istotnymi dla jego tożsamości przekonaniem;
 - koncentrowanie rozmowy na zasobach – „sile” klienta oraz możliwościach, ku którym może on sięgnąć przy realizacji swoich celów;
 - ukierunkowanie procesu na aktywne poszukiwanie przez klienta własnych zasobów i rozwiązań służących osiągnięciu jego założeń lub/i pozwalających mu pokonać wewnętrzne i zewnętrzne ograniczenia;
 - aktywizowanie klienta do zaangażowania w realizację jego zamierzeń i „rozliczanie” go z podejmowanych zobowiązań;
 - udzielanie informacji zwrotnej, podsumowywanie kolejnych etapów ze szczególnym zwróceniem uwagi na postępy dokonane przez klienta.

3. Zastosowania coachingu we wczesnym wspomaganie rozwoju – zarys perspektyw

W modelach tradycyjnych terapii w zakresie wczesnej interwencji wobec dzieci z niepełnosprawnościami oraz zaburzeniami rozwojowymi (w skrócie wwr) sytuowano rodziców/opiekunów dziecka jedynie w roli obserwatora procesu terapeutycznego. Podstawą procesu była interakcja pomiędzy dzieckiem a terapeutą. Udział rodzica był jedynie akcydentalny oraz związany z instrukcjami terapeuty. Współczesne podejścia zmieniają obraz sytuacji terapeutycznej mającej mieć miejsce w wwr. W tych propozycjach nazywanych podejściami skoncentrowanymi na rodzinie to rodzic staje się głównym podmiotem od-

działają terapeutę, który wypracowuje z nim strategię postępowania z dzieckiem zakorzenione w codziennym życiu dziecka i zwyczajach jego rodziny.

J. Voss i A. Stredler-Brown – propagatorki i badaczki tego nowego modelu – twierdzą, że okazuje się on być zarówno wystarczający, jak i wysoce efektywny terapeutycznie [Voss, Stredler-Brown 2017/2018: 8–4]. Badaczki te powołują się m.in. na badanie M.P. Moellera [Moeller 2000] dotyczące kompetencji komunikacyjnej dzieci z głuchotą lub zaburzeniami słuchu, w którym wykazał on przykładowo, że wczesna interwencja – do pierwszego roku życia dziecka – i wysokie zaangażowanie rodziców w proces terapeutyczny skutkuje sprawniejszą dyspozycją językową widoczną na etapie początków edukacji formalnej dziecka. Dzieci, które otrzymały wsparcie terapeutyczne do pierwszego roku życia i których opiekunowie byli silnie uczestniczący w terapii wypadały znacząco lepiej w testach dotyczących znajomości słownictwa i rozumowań werbalnych niż dzieci, które w analogicznym okresie były poddane interwencji, a których opiekunowie nie angażowali się w proces terapii.

Propagatorzy i praktycy modelu skoncentrowanego na rodzinie w wwr często wskazują, że zamiana ról pomiędzy specjalistami a opiekunami dziecka, która ma tu miejsce w stosunku do podejścia tradycyjnego, wymaga zupełnie nowych metod współpracy. Z uwagi na to, że to rodzic ma przejąć gros odpowiedzialności za powodzenie interwencji rola współdziałającego specjalisty nie może mieć – jak w dawnym modelu – charakteru dyrektywno-instruktażowego. Zwolennicy nowego podejścia wykazują konieczność partnerskiej współpracy opartej na zaufaniu, wymianie doświadczeń, docenianiu kompetencji rodziców i aktywizowaniu ich do samodzielnego poszukiwania okazji do wspierania rozwoju dziecka w naturalnym środowisku [Rush, Sheldon 2011: 25]. M. Gatmaitan i A. Lyons – przedstawicielki nurtu zarówno badawczo-teoretycznego, jak i empirycznego wwr twierdzą, że taki styl współdziałania pomiędzy specjalistami a rodzicami mogą zapewnić techniki i narzędzia *coachingu*:

„Celem *coachingu* rodziców i opiekunów jest wzbudzenie w nich poczucia pewności siebie i kompetencji w opiece nad dziećmi z niepełnosprawnościami” [Gatmaitan, Lyons 2013: 1].

Zdaniem wielu przedstawicieli wwr w relacji specjaliści – rodzice *coaching* stanowi obiecujący styl oddziaływania, dlatego, że może doprowadzić do wdrożenia rodziców w świadome stosowanie technik usprawniających rozwój ich dziecka poprzez refleksję nad aktualnymi sposobami interakcji w środowisku jego naturalnych aktywności, a zatem może pomóc m.in. w zakresie inicjowania interwencji rodzicielskich w codziennych rutynowych zachowaniach rodzinnych [McWilliam 2010; Woods i in. 1997], czy też rozbudowaniu zasobów rodziny wspierających terapię dziecka [Trivette, Dunst&Humby 2010].

Jak zatem można widzieć rolę specjalisty wwr jako coacha rodziny? Jakie mają być jego odpowiedzialności, sposoby działania i zasięg oddziaływań? Istotne jest przede wszystkim świadome dzielenie odpowiedzialności za powodzenie interwencji z członkami rodziny. W opinii auterek niniejszego artykułu niezbędnym działaniem specjalisty wwr jest zapewnienie opiekunom wiedzy o technikach wspierających rozwój dziecka, by mogli oni samodzielnie aplikować ją w relacjach z dzieckiem, ale równie ważne jest aktywizowanie rodziców do aktywnego poszukiwania źródeł takiej wiedzy w ich osobistych doświadczeniach z dzieckiem lub doświadczeniach innych rodzin z podobnymi problemami rozwojowymi potomstwa. Aktywność specjalisty winna koncentrować się, dzięki wykorzystaniu metod *coachingowych* – wielopoziomowego słuchania, odzwierciedlania stanu intelektualnego i emocjonalnego opiekunów, stawiania pytań pogłębiających rozumienie sytuacji, podkreślania zasobów rodziny, tworzenia podsumowań i udzielania informacji zwrotnej zawierającej docenienie działań opiekunów – na wzmacnianiu funkcji rodziny w procesie terapii. Oddziaływanie specjalisty musi być bardzo uwrażliwione na indywidualne uwarunkowania rodziny i kierować uwagę opiekunów ku wykorzystaniu takich praktyk interwencyjnych, które nie tylko biorą pod uwagę wiedzę o niepełnosprawności/zaburzeniu rozwojowym dziecka, ale związane są także ze specyficznymi zwyczajami, zasobami i mocnymi stronami określonej rodziny. Jak ujmuje to D. Rush i współpracownicy:

„Coaching dostarcza interaktywnych podstaw dla stworzenia i pielęgnowania relacji pomiędzy specjalistami i rodziną/opiekunami, która przesuwa uwagę z usług eksperckich na uczenie się. Interwencje skupione na uczeniu przeddefiniują podmiot usług i poszerzają rolę osób [specjalistów we – przyp. W.D.] wczesnej interwencji u dzieci o wspieranie osób kluczowych w życiu dziecka (uczących się) w różnorodnych okolicznościach” [Rush i in. 2003: 35].

Coaching może być również z powodzeniem wykorzystany jako narzędzie rozwoju profesjonalnego specjalistów związanych z wczesnym wspomaganie rozwoju dzieci przyjmując trzy różne formy – jako *coaching* koleżeński, grupowy i *autocoaching*. W tych trzech postaciach służyć ma skutecznemu nabyciu nowych umiejętności przez specjalistów lub udoskonaleniu aktualnie posiadanych. W ramach wsparcia koleżeńskiego w środowisku osób zawodowo związanych z wwr użycie metod *coachingowych* tworzy przestrzeń do refleksji nad własną praktyką terapeutyczną czyniąc ją i jej dalszy rozwój bardziej świadomymi. Takie świadome odniesienie do własnego warsztatu terapeutycznego, zgromadzonej wiedzy i doświadczenia pozwala na z jednej strony utwierdzenie terapeuty poddawanego koleżeńskiemu wsparciu w przekonaniu co do skuteczności wybranych praktykowanych przez niego technik, z drugiej strony na krytyczne odniesienie się do mniej efektywnych działań i ukierunkowanie się na poszukanie nowych rozwiązań [Dunne, Villani 2007: 57]. Dodatkowo taki sposób interakcji wpływa na

poprawę dalszych relacji w gronie specjalistów, stymuluje kontynuację wymiany pomysłów, doświadczeń i technik. Podobną rolę może spełnić *autocoaching*, gdzie specjalista posługując się metodą introspekcji dociera do sfery osobistych motywacji, celów i przekonań oraz ich aktualnych uwarunkowań, by znaleźć obszar potencjalnej, doskonalącej praktykę zmiany. Trzeci sposób zastosowania *coachingu* – *coaching* grupowy uwzględnia możliwość prowadzenia procesu *coachingowego* także przez osobę spoza dziedziny wwr. Zadaniem *coacha* w tej trzeciej sytuacji jest praca z wybraną grupą specjalistów z zakresu wwr dla sformułowania wspólnego celu rozwojowego czy przewyciężenia określonej trudności powstałej na wspólnym polu oddziaływań terapeutycznych.

Podsumowanie – Rodzic jako ekspert we wczesnym wspomaganie rozwoju dzieci o specjalnych potrzebach w modelu wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci ze specjalnymi potrzebami skoncentrowanym na rodzinie

Niniejszy artykuł stanowił próbę pokazania, w jaki sposób techniki i narzędzia *coachingu* mogą być włączone do repertuaru metod stosowanych przez specjalistów wwr tak, by zmienić rolę rodzica z biernego obserwatora terapii jego dziecka w eksperta aktywnie w niej uczestniczącego. Autorki artykułu argumentowały, że zrozumienie priorytetów i specyficznych problemów rodziny dziecka oraz wykorzystanie zasobów naturalnego środowiska funkcjonowania dziecka – umożliwione poprzez zastosowanie *coachingu* - przyczynia się w znaczącym stopniu do wzrostu skuteczności interwencji terapeutycznych. Jak wskazują wspomniane już D. Rush i współpracownicy główne cele pracy *coachingowej* specjalisty wwr z rodziną/opiekunami powinny być związane z udzielaniem wsparcia osobom w procesie uczenia się, aby byli zdolni do dokonywania pozytywnych zmian w ich interakcjach z podopiecznymi o specjalnych potrzebach rozwojowych. Mają to czynić poprzez motywowanie rodziców/opiekunów do uważnej obserwacji kontekstów współdziałania z dzieckiem, odważnego podejmowania nowych aktywności w kontaktach z dzieckiem i ustawicznej refleksji nad przebiegiem interakcji. Specjalista/*coach* występuje też w roli osoby sprawdzającej zgodność podejmowanych przez rodzica działań i ich rezultatów z pierwotnie ustalonymi celami.

Aktywne uczestnictwo rodziców/opiekunów dziecka jako rezultat świadomie nabywanej wiedzy w trakcie procesu *coachingowego* w inicjowaniu oddziaływań wspomagających rozwój dziecka sprawia, że interwencje stają się bardziej dopasowane do potrzeb podopiecznych. Dodatkowo ich sens – z uwagi na naturalny kontekst ich stosowania – staje się łatwiejszy do uchwycenia zarówno

dla rodziców, jak i dzieci. *Coaching* rodziny może pomóc przeciwdziałać pogłębianiu się sytuacji kryzysowych oraz powstaniu nieefektywnych, krótkotrwałych sposobów funkcjonowania rodziny oraz zbudować rodzinę na nowych, trwałych, wybranych przez jej członków fundamentach.

Bibliografia

- Beers C. (1908), *The Mind that Found Itself* (wydanie polskie 1984, *Umysł, który sam siebie odnalazł*), Polskie Towarzystwo Higieny Psychiczej, Warszawa.
- Chen D. (2017), *Early intervention home visit practices with familie and their young children who have multiple disabilities*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 3(37), s. 23–33.
- Clutterbuck D., Megginson D. (2005), *Making coaching work*, Chartered Institute of Personnel and Development, London.
- Cytowska B., Winczura B. (2016), *Wczesna interwencja i wczesne wspomaganie rozwoju małego dziecka*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Dilts R. (2003), *From Coach to Awakener*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Drucker P. (1954), *Practice of management*, Harper & Row, New York, NY.
- Dunne K., Villani S. (2007), *Mentoring New Teachers Through Collaborative Coaching: Linking Teacher and Student Learning*, WestEd, San Francisco.
- Filipczak R. (1998), *The executive coach: Helper or healer*, „Training”, vol. 35(3), s. 30–36.
- Flaherty J. (2010), *Coaching: Evoking excellence in others*, Butterworth-Heinemann, Burlington.
- Gatmaitan M., Lyons A. (2013), *Early intervention specialist program: Coaching manual*, Unpublished training document, Kent State University, Kent, OH.
- Głodkowska J., Konieczna, I., Piotrowicz R., Walczak G. (red.) (2017), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Grant A.M. (2001), *Toward a Psychology of Coaching: The Impact of Coaching on Metacognition, Mental Health and Goal Attainment*, Sydney, https://www.researchgate.net/profile/Anthony_Grant5/publication/228598134_Towards_a_psychology_of_coaching/.
- Grant A.M., Cavanagh M.J. (2004), *Toward a profession of coaching: Sixty-five years of progress and challenges for the future*, „International Journal of Evidence-based Coaching and Mentoring”, vol. 2(1).
- Grant A.M., Cavanagh M.J. (2007), *Coaching Psychology: How did we get here and where are we going*, „Australian Psychological Society”, vol. 29(3), s. 6–9.
- Grant A.M. (2011), *Developing an agenda for teaching coaching psychology*, „International Coaching Psychology Review”, vol. 6(1), s. 84–99.
- Gresnigh H. (1995), *Znaczenie wczesnej rewalidacji dla małego słabowidzącego dziecka [w:] Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci*, G. Walczak (red.), Wydawnictwo WSPS, Warszawa, s. 14–18.
- Griffith C. (1926), *The psychology of coaching. A study of coaching methods from the point of psychology*, C. Scribner's son, New York.
- Hargrove R. (2006), *Mistrzowski Coaching*, Oficyna Ekonomiczna, Kraków.

- IBD Business School Noble Manhattan Coaching; <http://www.noblemanhattan.pl/index.php/definicja-coachingu> [dostęp: 28.07.2018].
- International Coaching Community, http://www.iccpoland.pl/pl/centrum_prasowe/definicja_coachingu [dostęp: 28.07.2018].
- International Coach Federation, <https://coachfederation.org/about> [dostęp: 28.07.2018].
- Jarvis J. (2004), *Coaching and buying coaching services. A guide*, CIPD, London.
- Kampa-Kokesch S., Anderson M.Z. (2001), *Executive Coaching. A Comprehensive Review of the Literature*, „Consulting Psychology Journal: Practice and Research”, 51(3), s. 205–228.
- Katz R. (1955), *Skills of an effective administrator*, Harvard Business Review, <https://hbr.org/1974/09/skills-of-an-effective-administrator> [dostęp: 28.07.2018].
- Kimsey-House H., Kimsey-House K., Sandahl P., Whitworth L. (2014), *Coaching koaktywny. Zmiany w biznesie, zmiany w życiu*, Wolters Kluwer S.A., Warszawa.
- Mace L.M. (1950), *The Growth and Development of Executives*, Literaly Licenizing.
- MacKie D. (2007), *Evaluating the effectiveness of executive coaching: Where are we now and where do we need to be?*, „Australian Psychologist”, vol. 42(4), s. 310–318.
- Marciniak Ł.T. (2009), *Pojęcie i odmiany coachingu* [w:] *Coaching – teoria, praktyka, studia przypadków*, M. Sidor-Rządowska (red.), Wolter-Kluwers Polska, Kraków.
- McWilliam R.A. (2010), *Routines-Based Early Intervention: Supporting Young Children and Their Families*, Paul H. Brookes Publishing Co.
- Nieckarz Z. Celińska-Nieckarz S., Godlewska-Werner D. (2013), *Psychologia coachingu biznesowego*, Harmonia Universalis, Gdańsk.
- O’Neil M.B. (2005), *Coaching dla kadry menadżerskiej. Siła i wrażliwość coacha w systemowym podejściu do problemów w zarządzaniu*, Rebis, Poznań.
- Parsons F. (1909), *Choosing a vocation*, Gay&Hancock Ltd., Londyn.
- Rekomendacje Unijne (2010), *Wczesna interwencja – postępy i rozwój w dziedzinie 2005 – 2010*.
- Rogers C. (1942), *Counseling and Psychotherapy. Newer concepts in practice*, The Ribersibe Press, Cambridge Mass.
- Rogers C. (1961), *On Becoming a Person. A therapist’s view of psychotherapy*, Houghton Mifflin Company, Boston.
- Rogers J. (2015), *Coaching*, Gdańskie Towarzystwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Rush D.D., Shelden M.L., Nanft B.E. (2003), *Coaching Families and Colleagues. A Process for Collaboration in Natural Settings*, „Infants & Young Children”, vol. 16(1), s. 33–47.
- Rush D., Sheldon M. (2011), *Coaching in Early Childhood: Frequently Asked Questions*, <http://www.coachinginearlychildhood.org/nlefaq.php>; dostęp: 25.07.2018.
- Słownik Merriam Webster <https://www.merriam-webster.com/>.
- Smółka P. (red.) (2009), *Coaching. Inspiracje z perspektywy nauki, praktyki i klientów*, Helion, Gliwice.
- Trivette C.M., Dunst C.J., Humby D.W. (2010), *Influences of Family-Systems Intervention Practices on Parent-Child Interactions and Child Development*, <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0271121410364250> [dostęp: 25.07.2018].
- Twardowski A. (2012), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym* Wydawnictwo UAM, Poznań.

- Walczak G. (1995a), *Założenia modelu wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci w Polsce* [w:] *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci*, G. Walczak (red.), Wydawnictwo WSPS, Warszawa, s. 136–145.
- Walczak G. (red.) (1995b), *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa.
- Walczak G. (red.) (2005), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z uszkodzonym wzrokiem*, MENiS, Warszawa.
- Wales S. (2002), *Why coaching?*, „Journal of change management”, vol. 3(3), s. 275–282.
wikipedia.org
- Whitmore J. (1992), *Coaching for Performance: A Practical Guide to Growing Your Own Skills*, Nicholas Brealey Publishing.
- Wujec B. (2012), *Geneza i definicje coachingu*, „Coaching Review”, no. 1(4), s. 4–28.
- Woods-Cripe J., Venn M.L. (1997), *Family-Guided Routines for Early Intervention Services*, <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/109625069700100104> [dostęp: 25.07.2018].
- Voss J., Stredler-Brown A. (2017/2018), *Getting Off to a Good Start: Practices in Early Intervention*, w: *Preparing to Teach, Committing to Learn: An Introduction to Educating Children Who Are Deaf/ Hard of Hearing*, <https://www.infanthearing.org/ebook-educating-children-dhh/> [dostęp: 28.07.2018], s. 8–4.
- Zemelka A. (2016), *Wczesna historia coachingu: poszukiwanie definicji i interferencji idei*, „Forum Oświatowe”, nr 28(2), s. 143–160.

Katarzyna Kruś

Akademia Pedagogiki Specjalnej

Sytuacja rodziny dziecka urodzonego przedwcześnie w pierwszych miesiącach jego życia – pomiędzy wsparciem oczekiwanym a otrzymanym

Artykuł porusza kwestie związane z opieką nad wcześniakiem i jego rodziną w pierwszych miesiącach życia. Przedwczesny poród jest sytuacją trudną z perspektywy medycznej i emocjonalnej, zwłaszcza dla rodziny dziecka. Dzieci przedwcześnie narodzone stanowią grupę szczególnego ryzyka wystąpienia niepełnosprawności. Niejednokrotnie okres ciąży i pierwsze miesiące życia są czasem niepewności jutra, strachu o jego życie i zdrowie, tęsknoty za macierzyńską bliskością ograniczoną procedurami medycznymi. Jest to czas wymagający zapewnienia dziecku i rodzinie kompleksowego wsparcia. Artykuł koncentruje się na perspektywie matek, przybliża ich opinie i doświadczenia dotyczące otrzymanego oraz oczekiwanego przez nie wsparcia w pierwszych miesiącach życia dziecka.

Słowa kluczowe: wcześniactwo, rodzina wcześniaka, wsparcie oczekiwane, wsparcie otrzymane

The situation of the family of a child born prematurely in the first months of his / her life – between the expected and received support

The article addresses issues related to the care of a premature baby and his family in the first months of his life. Premature delivery is a difficult situation from a medical and emotional perspective, especially for a child's family. Preterm born children constitute a group of special risk of disability. Often, the period of pregnancy and the first months of a child's life are a time of uncertainty for tomorrow, fear for a child's life and health, longing for maternal closeness limited by medical procedures. It is a time that requires comprehensive support for the child and family. The article focuses on the perspective of mothers, brings their opinions and experiences about the received and expected support during the first months of the child's life. It is also an attempt to identify the needs of the family of a child born prematurely.

Keywords: prematurity, family of premature baby, expected support, received support

*Dlaczego taka drobinka, najmniejszy i najzwyczajniejszy ptaszek na świecie dostaje tyle od swoich rodziców? Dlaczego właśnie mnie pokazują cały świat? (...)
Jesteś drobiną i pyłkiem pośród bezkresnego stepu, ale dla nas jesteś całym stepem.*
(Kaszubska A., *O najmniejszym ptaszku na świecie*)

Wprowadzenie

Celem artykułu jest przedstawienie doświadczeń matek dzieci urodzonych przedwcześnie w zakresie otrzymanego i oczekiwanego wsparcia w pierwszych miesiącach życia. Dziecko urodzone przedwcześnie to zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia dziecko, które przyszło na świat między 22 a 37 tygodniem ciąży [www.who.int, dostęp: 31.07.2018]. Ze względu na znaczne różnice w dojrzałości, funkcjonowaniu i rokowaniach wobec dzieci w 22 i w 37 tygodniu ciąży wprowadzone jest trójstopniowe rozgraniczenie tej grupy na:

- ekstremalnie skrajne wcześniaki urodzone między 22 a 27 tygodniem ciąży,
- skrajne wcześniaki urodzone między 28 a 31 tygodniem ciąży,
- średnie wcześniaki urodzone między 32 a 37 tygodniem ciąży.

Inny trójstopniowy podział dzieci urodzonych przedwcześnie dotyczy ich masy urodzeniowej: ekstremalnie małej – poniżej 1000 gram, bardzo małej – poniżej 1500 gram, małej – poniżej 2500 gram [Sadecka-Makaruk 2015].

Wsparcie jest definiowane jako „działanie lub inna forma pomocy skierowane do człowieka lub do grupy, umożliwiające im przezwyciężenie własnych problemów, trudności, konfliktów, trudnych sytuacji” [Kawczyńska-Butrym 1994: 29–32]. E. Rutkowska wyróżnia sześć rodzajów wsparcia w ich ujęciu funkcjonalnym: emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, rzeczowe, wartościujące i duchowe [Rutkowska 2012: 39–59]. W przypadku rodzin dzieci przedwcześnie urodzonych wsparcie zwłaszcza instrumentalne, emocjonalne i informacyjne pomaga odnaleźć się w nowej, trudnej sytuacji życiowej.

Podjęcie danej tematyki jest podyktowane indywidualnym doświadczeniem i zainteresowaniem problematyką sytuacji rodziny wcześniaka, jak i potrzebą ujęcia w literaturze sytuacji rodziny z jej własnej subiektywnej perspektywy, z uwzględnieniem indywidualnych przeżyć, refleksji, propozycji zalecanych zmian.

1. Wcześnieactwo – wymiar medyczny

Przedwczesny poród jest jedną z częstych patologii okresu ciąży, a jego przyczyny mogą mieć różne podłoże. Czynniki przyczyniające się do niedonoszenia ciąży mogą leżeć po stronie matki, płodu, a także stanowić wypadkową czynni-

ków środowiskowych oraz sytuacji losowych; uproszczony podział dotyczy czynników medycznych i społecznych. Wśród przyczyn medycznych można wyróżnić m.in.: przedwczesne oddzielenie łożyska, niewydolność szyjki macicy, zakażenia wewnątrzmaciczne, przedwczesną czynność skurczową macicy, wrodzone lub nabyte wady budowy macicy, nadciśnienie tętnicze występujące wcześniej, jak i indukowane ciążą [Czajkowski 2009: 165–168]. Nie bez znaczenia jest wiek matki, pierwsza ciąża występująca przed 18 rokiem życia i ciążę kobiet po 35 roku życia stanowią grupę ryzyka przedwczesnego porodu [Paszkowski 2004]. Do przyczyn medycznych klasyfikuje się też ciążę mnogą, coraz częstszą w czasach wspomaganego rozrodu, a stanowiącą ryzyko nadmiernego rozciągnięcia macicy oraz problemów rozwojowych płodu [Pietrzak-Szymańska 2013; Kułakowska 2003]. W świetle badań aż 85% ciąż mnogich kończy się przedwcześnie [Zamłyński i in. 2009: 73–76].

Wśród społecznych przyczyn przedwczesnego porodu wyróżnia się niższy status społeczny rodziców, nadmierny wysiłek fizyczny, wysokie narażenie na stres, przebywanie w otoczeniu szkodliwych czynników środowiskowych, niską świadomość zdrowotną rodziców, zażywanie substancji szkodliwych [Helwich 2002].

Dziecko urodzone przedwcześnie jest zaliczane do grupy podwyższonego ryzyka wystąpienia problemów zdrowotnych oraz zaburzeń rozwojowych. Ryzyko potęguje niska masa urodzeniowa, niedojrzałość organów wewnętrznych, konieczność prowadzenia długotrwałych procedur medycznych ratujących jego życie, jak np. sztuczna wentylacja, a także przebyte w okresie prenatalnym oraz okołoporodowym zakażenia. Wśród dzieci urodzonych przedwcześnie diagnozuje się najczęściej zespół zaburzeń oddychania, infekcje, przetrwały przewód tętniczy, posocznicę, niedotlenienie, krwawienia dokomorowe, anemię, wewnątrzmaciczne zahamowanie rozwoju płodu [Ociepka-Dymczyk i in. 2007: 56–59]. M. Chrzan-Dętkoś dzieli komplikacje medyczne na obejmujące określone struktury: układ oddechowy, układ krwionośny, narządy wzroku i słuchu, układ nerwowy [Chrzan-Dętkoś 2012]. Niedojrzałość płuc, których dynamiczny rozwój przypada po 28 tygodniu ciąży, może skutkować wystąpieniem dysplazji oskrzelowo-płucnej, zwiększa także ryzyko częstych infekcji oddechowych oraz wystąpienia bezdechów. Poważnym zaburzeniem krążeniowym jest niedomknięcie przewodu Botalla, który wymaga szybkiej interwencji chirurgicznej, by nie dopuścić do niedokrwienia mózgu, obrzęku płuc oraz niewydolności krążeniowej. Niedojrzały zmysł wzroku jest narażony na retinopatię (oddzielenie siatkówki), która dotyczy wyłącznie wcześniaków i stanowi jedną z głównych przyczyn ślepoty wśród dzieci. Około 55% przypadków ślepoty dziecięcej jest wynikiem retinopatii. Występowanie problemów ze słuchem jest natomiast trzykrotnie wyższe niż w grupie dzieci donoszonych [Kornacka 2003; Pietrzak-Szymańska 2013]. Wcześniak w wyniku komplikacji prenatalnych oraz okołoporodowych jest bardziej narażo-

ny na powikłania neurologiczne, rozległe krwawienia dokomorowe, leukomalacje, czego konsekwencją jest trwale niepostępujące uszkodzenie struktur mózgowych – dziecięce porażenie mózgowe [Kulakowska 2003]. Ryzyko wystąpienia mózgowego porażenia dziecięcego wynosi 1,5–3/1000 żywych urodzeń, jednak im wcześniejszy tydzień porodu tym ryzyko może wzrosnąć do kilkunastu procent [Król 2010].

Możliwe komplikacje zdrowotne dziecka urodzonego przed czasem obejmują wiele aspektów jego funkcjonowania, mogą przekładać się na zdolności motoryczne, intelektualne, komunikacyjne, samoobsługowe. Mogą wiązać się z koniecznością długotrwałego wsparcia wielu specjalistów oraz użytkowania poprawiających jakość życia sprzętów medycznych, ortopedycznych, rehabilitacyjnych i leków. Niepewność jutra dziecka, świadomość ryzyka konsekwencji zdrowotnych wcześniactwa, konieczność zapewnienia wielospecjalistycznych kontroli i niejednokrotnie kosztownej aparatury przyczyniają się do zachwiania funkcjonowania rodziny, panujących w niej nastrojów i relacji.

2. Wcześniactwo a emocjonalne funkcjonowanie rodziny

Doświadczenie przedwczesnego porodu jest źródłem zintensyfikowanego stresu rodzicielskiego. Głównymi stresorami w danej sytuacji jest zagrożenie życia i zdrowia dziecka, konieczność długotrwałej hospitalizacji, procedur medycznych, ograniczających kontakt z dzieckiem, przerwanie nagłym porodem emocjonalnego procesu przygotowań do macierzyństwa, dynamiczne przeżywanie skrajnych emocji: lęku, nadziei, bezsilności, poczucia winy, złości [Libera 2009: 173–177].

Trauma komplikacji okołoporodowych, niepewność dalszego rozwoju dziecka, długotrwała hospitalizacja niemowlęcia mogą skutkować przeżywaniem przez rodziców pediatrycznego medycznego stresu traumatycznego. Są to charakterystyczne zachowania i reakcje będące skutkiem przeżycia poważnej choroby, procedur medycznych, bólu, budzących lęk inwazyjnych zabiegów [Maryniak 2015: 61–71]. Rodzic jest pobudzony, ma trudności ze snem, postępuje chaotycznie, trudno mu się skupić na konkretnej czynności, nękają go nawracające traumatyczne wspomnienia. Szczególnie potrzebuje w takiej sytuacji wsparcia psychologicznego.

Rozłąka z dzieckiem, trudności w budowaniu bezpośredniej więzi w pierwszych chwilach życia dziecka mogą prowadzić do poważnych problemów w relacji matka-dziecko i wystąpienia depresji poporodowej. Do czynników podwyższających ryzyko depresji należą także trudności w karmieniu piersią, hospitalizacja matki w okresie ciąży oraz niska ocena otrzymywanego wsparcia społecznego [Maliszewska i in. 2017].

Lęk wobec stanu zdrowotnego dziecka skutkuje tendencją do prezentowania przez rodziców postawy nadmiernej ochrony. Rodziców wcześniaków cechuje nadopiekuńczość, inaczej też patrzą na swoje dzieci, częściej wspominając o ich słabych stronach [Chrzan-Dętkoś 2012].

Sytuacja emocjonalna rodziny wcześniaka jest pełna niepewności, nadziei i obaw. Doświadczenie przewlekłego stresu może negatywnie odbijać się na więzi z dzieckiem, relacjach partnerskich, samoocenie. Ważne jest zapewnienie rodzinie wsparcia emocjonalnego i profesjonalnej opieki. Jedną ze strategii niwelujących problemy emocjonalne rodziców jest organizacja warsztatów, w których programie w ramach wczesnej interwencji łączy się wsparcie informacyjne dając odpowiedzi na nurtujące rodziców pytania, instrumentalne dotyczące pielęgnacji wcześniaka i duchowe, gdy rodzice uczą się dzielić sukcesami, widzieć pozytywy w rozwoju dziecka i budować poczucie kompetentności rodzicielskiej [Cieślak-Osiek 2015: 93–102].

3. Warsztat badawczy

Prezentowany materiał koncentruje się na doświadczeniach i opiniach matek, które przeżyły sytuację przedwczesnego porodu. Ujmuje subiektywną perspektywę matek wobec problematyki wsparcia rodziny dziecka urodzonego przedwcześnie w pierwszych miesiącach jego życia. Badanie miało charakter pilotażowy, jego celem było wstępne poznanie doświadczeń matek, przy jednoczesnej weryfikacji celności i kompleksowości sformułowanych problemów badawczych, aby w przyszłości podjąć się pogłębionej analizy danego problemu. Przyjętą techniką badań był wywiad narracyjny, który pozwala badanemu na subiektywne poruszenie istotnych dla niego wątków, przy jednoczesnym ujęciu obszarów kluczowych dla badacza [por. Flick 2012]. Wybrana metoda jakościowa pozwala narratorom na zawarcie tych wątków, którym w swoich doświadczeniach nadają szczególne, indywidualne znaczenia, co pozwala badaczowi na szczegółowe poznanie sytuacji rodziny widzianej z jej perspektywy. Przedmiot badań obejmował doświadczenia matek dzieci urodzonych przedwcześnie, obejmujące sytuację rodziny w pierwszych miesiącach życia dziecka. Wyodrębniono następujące pytania badawcze:

1. Jak w doświadczeniach matek przedstawia się sytuacja rodziny dziecka urodzonego przedwcześnie w jego pierwszych miesiącach życia?
2. Jakie wsparcie jest zapewnione dziecku przedwcześnie urodzonemu oraz jego rodzinie w pierwszych miesiącach po porodzie?
3. Jakiego wsparcia oczekuje rodzic dziecka przedwcześnie urodzonego?

4. Co w opinii matek powinno ulec zmianie w systemie wsparcia rodziny dziecka urodzonego przedwcześnie?

Zakres wyszczególnionych w wywiadzie tematów obejmował doświadczenia w szpitalu (sytuację okołoporodową oraz pobyt dziecka na oddziale neonatologicznym), doświadczenia po wypisie dziecka do domu, ewentualne konsekwencje zdrowotne u dziecka będące wynikiem wcześniactwa, refleksję nad jakością wsparcia i warunkami opieki nad dzieckiem, matką oraz rodziną wcześniaka. Narratorki chętnie dzieliły się indywidualnymi problemami opieki nad dzieckiem w pierwszych miesiącach po porodzie, podkreślały emocjonalny wymiar przedwczesnego porodu, a także wpływ „trudniejszego macierzyństwa” na relacje partnerskie. Próba badawcza liczyła 23 kobiety, matki wcześniaków urodzonych do 32 tygodnia ciąży, przynależące do jednej z internetowych grup wsparcia dla rodziców dzieci urodzonych przedwcześnie. Kryterium porodu do 32 tygodnia ciąży przyjęto ze względu na znacznie wyższe ryzyko powikłań zdrowotnych oraz konieczność intensyfikacji procedur medycznych u dzieci urodzonych ekstremalnie i skrajnie przedwcześnie, co może wpływać na sytuację rodziny, jej wspomnienia i ówczesny stan emocjonalny.

4. Wsparcie otrzymane w opinii matek

Wypowiedzi rozmówczyń w kontekście otrzymanego wsparcia dotyczyły kilku podobszarów, m.in. wsparcia jakie zostało udzielone dziecku, wsparcia udzielonego matce, a w dalszej kolejności również pozostałym członkom rodziny. W opiniach widoczny był wyraźny podział na wsparcie w realiach szpitalnych oraz po opuszczeniu oddziału neonatologicznego. Dominował pogląd o przedkładaniu wsparcia medycznego, instrumentalnego nad emocjonalne, o pomijaniu potrzeby rozmowy, podniesienia na duchu. Matki w analizowanej treści hierarchizowały ważność otrzymanego wsparcia, pierwsze słowa zawsze dotyczyły wsparcia dziecka, procedur medycznych, profesjonalnej opieki personelu. To wsparcie dziecka było dla nich priorytetem, dopiero po jego opisaniu respondentki rozważały zakres i jakość wsparcia, jakie otrzymały same. Pozytywne opinie dotyczą zwłaszcza wsparcia dziecka, matki wskazują na troskliwą opiekę nad dzieckiem w szpitalu, rzetelne dopełnianie obowiązków. Dziecko ma zapewniony dostęp do niezbędnej aparatury, leczenia farmakologicznego, kontrolnych wielospecjalistycznych badań, szybko przeprowadzane są operacje ratujące życie, bądź poprawiające stan zdrowotny. Inaczej kształtują się opinie, kiedy ujmują opiekę nad dzieckiem w kontekście współpracy z rodzicem, praca personelu jest w tej kwestii nierówna, a wsparcie instrumentalne oraz informacyjne udzielane okazjonalnie.

Dla niektórych położnych rodzic przy dziecku to zło konieczne, wszystko jest robione z naszej strony źle... inne położne bardzo pomagały, uczyły kąpać przewijając, ogólnie opieki nad takim małym dzieckiem. (Mama Kuby z 32 tc)

Opieka nad dzieckiem w szpitalu była, ale jej jakość zależała od tego, kto pełnił dyżur. Jedne panie wszystko wytłumaczyły, pomogły, zajęły się, inne po prostu tam były „w razie czego”. (Mama Klaudii z 27tc)

Jeśli chodzi o opiekę nad córką do pielęgniarek nie mam żadnych zastrzeżeń. Jedyńie nasz lekarz prowadzący o niczym mnie nie informował. Gdy sama szłam się zapytać, czy robili jakieś badania, czy wszystko jest dobrze, odpowiadał mi “tak, jest dobrze” i nic więcej. Większość dowiadywałam się od pielęgniarek, czy przypadkowo od innych rodziców. (Mama Antosi z 30tc)

Wsparcie udzielone matkom ma przede wszystkim charakter instrumentalny oraz informacyjny. Za wsparcie instrumentalne odpowiadają położne, prowadząc indywidualny instruktaż z pielęgnacji noworodka, który obejmuje zmianę pozycji dziecka, podnoszenie i trzymanie na rękach, kąpiel, zmianę pieluch, ubieranie, stosowanie środków higienicznych, ale też umiejętność obsługi sprzętów, które mogą okazać się dziecku przydatne również po wypisie, jak m.in. monitor oddechu, pulsoksymetr, aparat tlenowy. Za formę wsparcia służącą budowaniu więzi z dzieckiem w sytuacji koniecznej izolacji uznano możliwość kangurowania na oddziale oraz częstych odwiedzin i spędzania czasu przy dziecku. Kangurowanie dotyczyło zarówno matek, jak i ojców.

Sytuacja wypisu jest dla rodzica z jednej strony momentem wyczekiwany z radością, z drugiej – z lękiem, stresem i poczuciem niepewności. Wypis jest momentem, w którym potrzebne jest wsparcie informacyjne, ale też duchowe, które pomoże dodać wiary we własne kompetencje. Potrzebne jest też utrzymanie kontaktu z rodzicem lub zapewnienie rodzinie opieki specjalistów dającej poczucie, że w razie problemów, wątpliwości rodzic nie jest osamotniony. W sytuacji zbliżającego się wypisu oraz po nim matki doceniły otrzymanie zaleceń, do jakich specjalistów należy się udać na kontrole i jak dalej postępować z dzieckiem. Wskazano na możliwość kontaktu z położną środowiskową, jednak zazwyczaj nie wykraczał poza obligatoryjny zakres wizyt.

W szpitalu trafiliśmy na miłe pielęgniarki, które nas wspierały. Mamy z nimi kontakt do tej pory. Lekarze dali nam wskazanie po wyjściu do kontaktu z hospicjum, więc po powrocie mieliśmy miesiąc wsparcia 24th pod telefonem pielęgniarki, gorzej z przychodnią rejonową, ale mamy prywatnie lekarza pediatrę. (Mama Igi z 23tc)

Na wypisie ze szpitala była podana lista wszystkich konsultacji, jakie musimy odbyć w konkretnych dniach. Mieliśmy napisane badanie okulistyczne, kardiologiczne, laryngologiczne, neonatolog itp. Wszystko było dokładnie napisane i podane adresy i numery telefonu do tych placówek. Wsparcie po wypisie, hmm... To już jest sprawa indywidualna, bo zależy do jakiego pediatry się chodzi. (Mama Ali z 31 tc)

Powyższe opinie obejmują wypowiedzi dotyczące jedynie wsparcia z perspektywy pozytywnej, wsparcia realnie otrzymanego. W wywiadach widoczna była jednak tendencja do ujmowania wymiaru wsparcia głównie z perspektywy braku. W przypadku opieki nad dzieckiem opinie były na ogół pozytywne i spójne, w przypadku opieki okołoporodowej nad matką przeważały doświadczenia bolesne, trudne, poczucie braku odpowiedzi na złożone potrzeby matki wcześniaka w pierwszych miesiącach po porodzie. Wsparcie nie wykraczało poza zakres usług gwarantowanych, a usługi gwarantowane były realizowane w ich minimalnym wymiarze. Za przykład może służyć opieka w przyszpitalnej poradni neonatologicznej, która w przypadku zaobserwowanych zaburzeń rozwojowych obejmuje dziecko do 3 roku życia, przy czym niejednokrotnie pierwsza, druga wizyta z kilkumiesięcznym niemowlęciem jest ostatnią, a rodzina dostaje słowne zalecenia dalszych kontroli w innych poradniach specjalistycznych [Dz. U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027]. W opiniach pojawił się niedostateczny kontakt z położną środowiskową, która powinna zrealizować minimum 4 wizyty u jednej rodziny do 6 tygodnia życia dziecka, przy czym realizowana jest na ogół jedna kontrolna [Dz. U. z 2016 r. Nr 0, poz.1132].

Wsparcia brak. Raz była położna środowiskowa na 5 min i koniec. Pediatra z naszej przychodni nie zna się na hipotrofikach. (Mama Mateusza z 32 tc)

Wsparcie otrzymane nie odpowiada wszystkim potrzebom rodziny, jest realizowane w podstawowym zakresie. Respondentki wymieniły jako formy otrzymanego wsparcia:

- specjalistyczną opiekę nad dzieckiem na oddziale neonatologicznym,
- kangurowanie,
- instruktaż dotyczący pielęgnacji,
- zalecenia po wypisie,
- możliwość regularnych odwiedzin dziecka na oddziale,
- wizytę kontrolną położnej.

5. Wsparcie oczekiwane w opinii matek

Analiza wsparcia oczekiwanego stanowiła konfrontację opisywanych stanów emocjonalnych, sytuacji trudnych i potrzeb matek wobec braku odpowiedzi na nie przez personel realizujący postanowienia opieki okołoporodowej. Wśród gwarantowanego wsparcia okołoporodowego znajdują się m.in.:

- konsultacje i instruktaż laktacyjny;
- konsultacje psychologiczne w przypadku narodzin dziecka z bardzo niską masą urodzeniową, skrajnie niedojrzałego bądź z wadami wrodzonymi oraz

udzielenie informacji o formach wsparcia oraz instytucjach świadczących określone usługi;

- udzielenie informacji na temat zmian emocjonalnych możliwych do wystąpienia w okresie połogu, a także porad dotyczących sposobów radzenia sobie ze stresem [Dz. U. z 2016 r. Nr 0, poz. 1132].

W opinii matek takiego wsparcia zabrakło lub było realizowane w niewłaściwy sposób. W sytuacji problemów zdrowotnych matki i dziecka nie oferowano pomocy psychologicznej, nie zapewniano możliwości rozmowy z profesjonalistą zarówno na etapie patologii ciąży, jak i po porodzie. Bywało, że pomocy udzielono ze znacznym opóźnieniem, pomimo wyraźnych przesłanek do udzielenia jej wcześniej.

Ja nie dostałam żadnego wsparcia psychologicznego w [...] szpitalu. W programie o wcześniakach „Moje 600 g szczęścia” kobiety miały takie wsparcie. Do mnie nikt nie przyszedł, żaden psycholog. (Mama Klaudii z 27 tc)

Dopiero po kolejnym „zatrzymaniu się” mojej córki na moich oczach lekarz prowadzący zaproponował mi psychologa. (Mama Ady z 29tc)

Pomimo utworzenia w 2014 r. programu wsparcia laktacyjnego dla matek dzieci urodzonych przedwcześnie na oddziałach neonatologicznych o III poziomie referencyjności, służącego ujednoczeniu oddziaływań personelu na rzecz rozpoczęcia i utrzymania laktacji oraz wsparcia karmienia naturalnego, doświadczenia matek w zakresie karmienia piersią są krytyczne [Helwich i in. 2014: 9–57]. Wsparcie laktacyjne ogranicza się do krótkiego instruktażu, matki mają poczucie presji zarówno ze strony personelu, jak i rodziny, osamotnienia w problemie. Problemy laktacyjne w przypadku przedwczesnego porodu dotyczą matki oraz dziecka. Organizm matki nie jest w pełni gotowy do podjęcia karmienia w 6, 7 miesiącu ciąży, separacja wynikająca z procedur medycznych nie sprzyja budowaniu więzi z niemowlęciem, a sama sytuacja przedwczesnego porodu oraz komplikacji zdrowotnych stanowi stresor, który może niekorzystnie wpływać na laktację. Dziecko zaś może mieć niewykształcony odruch ssania, problemy z koordynacją oddechu i przelękania, być niespokojne [Bednarczyk 2016: 358–370].

Po porodzie zero zainteresowania moją osobą, tylko parcie na mleko. (Mama Kuby z 32tc)

W szpitalu mną lekarze nie zajmowali się wcale. Pielęgniarki tak samo. Miałam problem nawet z pokarmem i kiedy poprosiłam o pomoc to żadna z pielęgniarek nie chciała mi pomóc. Usłyszałam, że jest ich mało, żeby mogły do każdego chodzić. (Mama Antosi z 30 tc)

To chyba najgorsze wspomnienie, jak teść na wiadomość, że karmię mlekiem modyfikowanym stwierdził, że brak mi matczynych odruchów. (Mama Oli z 32 tc)

Ściąganie pokarmu powinno, zwłaszcza w przypadku utrudnionej laktacji, odbywać się w przyjemnym spokojnym miejscu [Murkoff i in. 2011: 59–89]. Pro-

blematyczna w kwestii laktacji okazuje się też aranżacja przestrzeni w szpitalu dla rodziców dojeżdżających do szpitala, nie wszystkie oddziały dysponują salą, gdzie można odciągnąć pokarm, odpocząć, zaczekać na wiadomości od lekarza. Płacz, strach, próby walki o pokarm są widoczne dla wszystkich na oddziałowych korytarzach, pozbawiając rodziców intymności w tych trudnych przeżyciach.

Respondentki zwróciły uwagę na problemy organizacyjne na oddziałach, które nie są nigdzie uregulowane, a w największym zdaniem badanych stopniu wpływają na poczucie bezsilności, przygnębienia i wiążą się z negatywnymi wspomnieniami ze szpitala. Obciążająca emocjonalnie jest powszechna praktyka umieszczania matek dzieci przebywających na oddziałach intensywnej terapii w salach z matkami, których poród przebiegł terminowo i przebywają z donoszonymi noworodkami. Matki, które są same, a ich dzieci walczą o życie, obserwują radość macierzyństwa, której same nie doświadczają, przeżywają wizyty rodzin i fotografów. W przypadku porodów operacyjnych bywa, że dana sytuacja skłania je do wcześniejszego opuszczenia szpitala na własne żądanie.

Niesamowicie przykre było leżenie z dziewczynami, które swoje dzieciaczki dostały 2 godziny po porodzie. Leżysz na tej sali i płakać ci się chce, bo Twoje walczy o życie, ma podpięte rurki, antybiotyki itp. I odwiedziny rodzin, to jest masakra, wszyscy się zachwycają dzieciaczkami obok, a ja najchętniej schowałabym się w jakiś najciemniejszy kąt i chciała w spokoju się wypłakać. (Mama Oli z 32tc)

Mnie położyli na sali z mamami i donoszonymi dziećmi. Płakałam i wypisałam się przed zdjęciem szwów. (Mama Mai z 24 tc)

Matki dzieci urodzonych przedwcześnie chciałyby otrzymywać od lekarzy pełne i regularne informacje o stanie zdrowia dziecka. Tymczasem jako źródło informacji traktują przede wszystkim pielęgniarki. Brakuje im kompleksowych wskazówek i zaleceń, rekomendacji miejsc, do których należy się udać po wypisie, adresów, kontaktów, porad. Mają poczucie, że są zbywane, a otrzymane informacje są fragmentaryczne i z wieloma kwestiami organizacyjnymi muszą poradzić sobie indywidualnie.

Jak leżałam na patologii po porodzie to sama musiałam o wszystko dopytywać. (Mama Ali z 24 tc)

Po porodzie brakowało mi informacji o stanie zdrowia synka, wsparcia psychologicznego (bo przecież oferowanie środków uspokajających to nie wsparcie) i rozmowy z neonatologiem mającym pojęcie o wcześniactwie. Brak informacji rodzi niepokój strach, niepewność. (Mama Antosia z 30 tc)

Kolejny wymiar innego, trudniejszego macierzyństwa z dzieckiem urodzonym przedwcześnie rozpoczyna się po opuszczeniu murów szpitala. Jest to czas lęku matki, czy dobrze poradzi sobie z jej malutkim i delikatnym wcześniakiem, ale też konieczności dynamicznego działania. Opieka nad dzieckiem obejmuje

nie tylko czynności pielęgnacyjne i higieniczne, ale też organizację wizyt kontrolnych, zapewnienie wsparcia farmakologicznego, a w przypadku dzieci z trudnościami zdrowotnymi, ustalenie regularnej wielospecjalistycznej opieki oraz obsługę sprzętów wspomagających dziecko w funkcjonowaniu. Matka jest przytłoczona obowiązkami. Organizacja zalecanych kontroli jest tożsama z wielogodzinnym telefonowaniem do różnych szpitali w całej Polsce, licznymi nieodebranymi przez rejestrację połączeniami, informacjami, że termin najbliższej możliwej wizyty jest zbyt odległy, poszukiwaniem wcześniejszego terminu wszędzie i za wszelką cenę. Następnie przychodzi czas realizacji wizyt, częstych, odbywających się w kilku miejscach, w znacznej odległości od miejsca zamieszkania. Wielu rodziców, nie znajdując szybkich terminów w dostępnych dla nich lokalizacjach, jest zmuszonych do ustalenia płatnych wizyt prywatnych. Rozwiązaniem wskazywanym w wywiadach byłoby utworzenie ośrodka dla dzieci urodzonych przedwcześnie, gdzie w jednym miejscu uzyskałyby w wymaganych według zaleceń terminach wielospecjalistyczne wsparcie. Utworzenie takiego miejsca jest w planach Fundacji Wcześniak Rodzice Rodzicom [zob. Sadecka-Makaruk 2015: 130].

Potem cyrk się zaczął z konsultacjami. Bo bardzo odległe terminy były. Po wypisie marzyło mi się, żeby wszystko było w jednym miejscu, a nie ja jechałam 60 km w śnieżyce, żeby dowiedzieć się, że sprzęt popsuty i dziecko nie będzie badane. (Mama Alicji z 24 tc)

Teraz za to kolosalne kłopoty z wizytami, bo mały potrzebuje wielu specjalistów. Teraz jesteśmy zostawieni sami sobie. Każdy specjalista w innym miejscu, żeby jak najszybciej. wiszenie na zajętych wiecznie telefonie, jazda z miejsca na miejsce i totalna niemoc. Tak teraz wygląda nasze życie. (Mama Jasia z 32 tc)

Dodatkowe utrudnienie stanowi lęk lekarzy pierwszego kontaktu w miejscu zamieszkania przed dzieckiem urodzonym przedwcześnie, odmowa udzielenia wsparcia, a tym samym konieczność poszukiwania w drobnych problemach pomocy w szpitalach oddalonych od domu.

Natłok obowiązków, obawa o dalszy rozwój dziecka, częsta utrata naturalnego pokarmu, poczucie zignorowania i niezrozumienia sytuacji przed kadrę medyczną potęgują ryzyko wystąpienia zaburzeń nastroju i rozwinięcia się depresji. Matki cierpią z powodu porównań do dzieci donoszonych, zachwiania wymarzonego obrazu macierzyństwa, przeciążenia opieką nad wymagającym szczególnej troski niemowlęciem. Swoją stan opisywały w następujący sposób:

Nasze pierwsze dni w domu były ciężkie. Pierwszą noc czuwałam nad łóżeczkiem i ciągle sprawdzałam czy oddycha. Nie potrafiłam spać. Później natłok obowiązków doprowadziło do tego, że rozwinęła się depresja. Miałam poczucie, że mimo urodzenia dziecka nie stałam się mamą. Nie czułam się szczęśliwa. Nie potrafiłam sobie radzić z najdrobniejszymi rzeczami. Czasem nawet miałam wrażenie, że to dziecko nie jest moje, nie kochałam jej na 100%. (Mama Antosi z 30 tc)

Ciężko patrzeć na mamę z wózkiem i książką w ręku w parku na spacerze, a my znowu w szpitalu. (Mama Emilki z 29 tc)

W celu zapewnienia rodzinie dziecka optymalnego wsparcia zgodnego z oczekiwaniami badanych powinno ono obejmować zakres profesjonalnych oddziaływań zarówno na terenie szpitala – oddziale patologii ciąży oraz neonatologicznym, jak i po wypisie w warunkach domowych. Należy oprócz procedur medycznych związanych ze zdrowiem dziecka i matki brać pod uwagę potrzeby emocjonalne z jednoczesnym uwzględnieniem obojga rodziców. Oprócz wsparcia, które badani otrzymali, wskazują na następujące zmiany niezbędne do poprawy warunków opieki okołoporodowej nad rodziną wcześniaka:

- nieodpłatną pomoc psychologiczną dostępną dla obojga rodziców dziecka urodzonego przedwcześnie;
- konsultacje laktacyjne w szpitalu oraz po wypisie, aranżację przestrzeni do odciągania pokarmu na terenie oddziału neonatologicznego;
- kompleksowe informacje o stanie zdrowia dziecka, przeprowadzanych interwencjach medycznych, usprawnienie kontaktu z lekarzem prowadzącym;
- częstsze wizyty położnej środowiskowej w pierwszych tygodniach życia dziecka;
- uwzględnianie ojca podczas przekazywania kluczowych wiadomości;
- zwiększenie dostępności szybkich terminów wizyt kontrolnych dla dzieci z grupy ryzyka;
- utworzenie jednego miejsca wizyt wcześniaków u różnych specjalistów;
- bezpłatną pomoc specjalistów i konsultacje po wypisie;
- osobną salę po porodzie bez rodziców dzieci donoszonych lub z matką innego dziecka przedwcześnie urodzonego.

Zakończenie

Badania wskazują na dużą dysproporcję pomiędzy wsparciem udzielonym rodzinie wcześniaka a jego rzeczywistymi potrzebami i oczekiwaniami w tym zakresie. Na pierwszy plan wysuwa się potrzeba respektowania i profesjonalnej realizacji potrzeby wsparcia psychologicznego oraz laktacyjnego. Ze względu na fakt, że sytuacja przedwczesnego porodu jest traumatyzującym doświadczeniem dla matki, ale też ojca dziecka, należy rozważyć zapewnienie wsparcia psychologicznego, instrumentalnego i informacyjnego obojgu rodzicom. Włączanie matki i ojca w czynności pielęgnacyjne, kangurowanie, możliwość częstych odwiedzin przyczynia się do rozkładu natłoku obowiązków, a także poczucia, że ważne są emocje obojga rodziców. Wśród kluczowych zmian wskazane zostało zwiększenie częstotliwości i poprawa jakości wizyt położnej środowiskowej, dokształcanie

lekarzy pierwszego kontaktu w zakresie podstawowej opieki neonatologicznej, organizacja wizyt specjalistycznych w jednym miejscu. Dużym udogodnieniem byłaby reorganizacja szpitalnego pobytu matki dziecka, tak by mogła dysponować indywidualną przestrzenią, bądź liczyć na wsparcie matek znajdujących się w podobnej sytuacji. Sytuacja rodziny wcześniaka w pierwszych miesiącach życia jest czasem lęku, bezsilności, psychicznego i fizycznego przeciążenia, czasem żałoby po wyidealizowanym obrazie macierzyństwa. Zmiany systemowe w zakresie wsparcia okołoporodowego, egzekwowanie już powstałych przepisów prawnych związanych z zapewnieniem należytej jakości wsparcia, a także zmiana w sposobie postrzegania problemów rodziny wcześniaka mogłyby stanowić kolejny krok ku równowadze między wsparciem oczekiwanym a otrzymanym.

Bibliografia

- Bednarczyk M. (2016), *Wsparcie laktacji i profesjonalna pomoc w karmieniu naturalnym dla matek dzieci urodzonych przedwcześnie i z wadami anatomicznymi twarzoczaszki – na podstawie piśmiennictwa i własnego doświadczenia*, „Developmental Period Medicine”, vol. 20, no. 5, s. 358–370.
- Chrzan-Dętko M. (2012), *Wcześnieiki. Rozwój psychoruchowy w pierwszych latach życia*, Harmonia, Gdańsk.
- Cieślak-Osik B. (2015), *Warsztaty dla Rodziców Wcześnieiaków jako rodzaj wczesnej interwencji dla rodzin w kryzysie* [w:] *Trudności rodzicielstwa*, A. Maryniak, M. Świącicka (red.), Wydawnictwo Paradygmat, Warszawa, s. 93–102.
- Czajkowski K. (2009), *Diagnostyka porodu przedwczesnego*, „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia”, t. 2, 3, s. 165-168.
- Flick U. (2012), *Projektowanie badań jakościowych*, PWN, Warszawa.
- Helwich E. (red.) (2002), *Wcześnieiak*, PZWL, Warszawa.
- Helwich E, Wilińska M., Borszewska-Kornacka MK i wsp. (2014), *Program wczesnej stymulacji laktacji dla ośrodków neonatologicznych i położniczych III poziomu referencyjnego*, „Standardy Medyczne Pediatria”, no. 11, s. 9-57.
- Kawczyńska-Butrym Z. (1994), *Wsparcie jako element promocji zdrowia* [w:] *Wsparcie społeczne w zdrowiu i chorobie*, Z. Kawczyńska-Butrym (red.), Wydawnictwo Centrum Med. DNŚSzM, Warszawa, s. 29–32.
- Kornacka M. (2003), *Noworodek przedwcześnie urodzony- pierwsze lata życia*, PZWL, Warszawa.
- Król M. (2010), *Mózgowe porażenie dziecięce*, Harmonia, Gdańsk.
- Kułakowska Z. (2003), *Wczesne uszkodzenia dojrzewającego mózgu. Od fizjologii do rehabilitacji*, Folium, Lublin.
- Libera A. (2009), *Poród przedwczesny* [w:] *Psychologia w położnictwie i ginekologii*, M. Makara-Studzińska, G. Iwanowicz -Palus (red.), PZWL, Warszawa, s. 173–177.
- Maryniak A. (2015), *Pediatryczny medyczny stres traumatyczny u rodziców dzieci hospitalizowanych* [w:] *Trudności rodzicielstwa*, A. Maryniak, M. Świącicka (red.), Wydawnictwo Paradygmat, Warszawa, s. 61–71.

- Murkoff H., Eisenberg A., Hathaway B.S.N. (2011), *Pierwszy rok życia dziecka*, Rebis, Poznań, s. 59–89.
- Ociepka- Dymczyk K., Caus I., Leszczyńska K., Śmiejkowska- Jasińska K., Podsiadło B., Czajkowska M., Gałązka I. (2007), *Najczęstsze powikłania noworodkowe z ciąży objętych wysokim ryzykiem porodu przedwczesnego*, „Kliniczna Perinatologia i Ginekologia”, t. 43, no. 4, s. 56–59.
- Paszowski T. (2004), *Patologia wczesnej ciąży*, Wydawnictwo IZT, Lublin.
- Pietrzak-Szymańska B. (2013), *Wspieranie rozwoju mowy dzieci urodzonych przedwcześnie i niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP, Warszawa.
- Rutkowska E. (2012), *Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 3, s. 39–59.
- Sadecka-Makaruk M. (red.) (2015), *Niezbędnik rodzica wcześniaka*, Fundacja wcześniak, Warszawa.
- Zamłyński J., Oleś E., Olejek A. (2009), *Powikłania położnicze w ciążach bliźniaczych po rozrodzie wspomaganym oraz po prokreacji naturalnej*, „Przegląd Ginekologiczno-Położniczy”, nr 9(2), s. 73–76,

Akty prawne

- Obwieszczenie ministra zdrowia z dnia 7 lipca 2016 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, położu oraz opieki nad noworodkiem (Dz. U. z 2016 r., poz.1132).
- Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 25 sierpnia 2008 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027).

Netografia

www.who.int [dostęp: 31.07.2018].

Agnieszka Kamyk-Wawryszuk

Zakład Pedagogiki Specjalnej i Logopedii, UKW w Bydgoszczy

Potrzeby rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną a możliwości wsparcia przez społeczność lokalną

Celem niniejszego artykułu jest opisanie możliwości wsparcia rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w kontekście jej potrzeb. Badania zostały osadzone w orientacji ilościowej z wykorzystaniem metody sondażu diagnostycznego oraz narzędzia Kwestionariusz Jakości Życia Rodziny autorstwa I. Brown, R.I. Brown, N.T. Baum i in. [2006]. W prowadzonych eksploracjach wzięło udział 40 rodziców dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną. Sformułowano dwa główne pytania badawcze: Czy rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną otrzymują wsparcie praktyczne i emocjonalne od członków społeczności lokalnej, w której żyją? W jakim stopniu rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną otrzymuje od innych osób wsparcie praktyczne i emocjonalne? Przeprowadzone badania wskazują, że ponad połowa rodziców nie otrzymuje od przyjaciół i sąsiadów praktycznego wsparcia, które odnosi się między innymi do zrobienia zakupów, gdy dziecko jest chore i matka lub ojciec nie może wyjść z domu, czy do pomocy w wykonywaniu czynności domowych, takich jak przygotowanie obiadu. Odnośnie wsparcia emocjonalnego ze strony członków społeczności lokalnej trudno jest wskazać jego stopień. Zatem potrzeba zainteresowania się problemami rodziny przez członków społeczności lokalnej nie jest zaspokojona.

Słowa kluczowe: wsparcie, społeczność lokalna, rodzina, dziecko z chorobą rzadką, niepełnosprawność intelektualna

The needs of family with a child with a rare disease and intellectual disability and the possibilities of support by the local community

The purpose of this paper is to describe the possibilities of supporting families of children with rare disease and intellectual disability in the context of their needs. The research was embedded in the quantitative orientation using the diagnostic survey method and the Family Quality of Life Survey by I. Brown, R.I. Brown, N.T. Baum et al. 40 parents of children with rare disease and intellectual disability participated in the research. Two main research questions were formulated: Do parents of children with rare disease and intellectual disability receive practical and emotional support from members of the local community in which they live? To what extent parents of children with rare diseases and intellectual disabilities receive practical and emotional support from other people? Conducted research indicates that more than half of parents do not receive practi-

cal support from friends and neighbours regarding, for instance, shopping when the child is sick and the mother or father can not leave the house or helping with home activities, such as preparing dinner. With regard to emotional support from members of the local community, it is difficult to indicate its degree. Thus, the need to be interested in family problems by members of the local community is not met.

Keywords: support, local community, family, child with rare disease, intellectual disability

Wprowadzenie

Zdiagnozowanie choroby rzadkiej dziecka, przebiegającej z niepełnosprawnością intelektualną, zmienia funkcjonowanie całej rodziny. Choroba rzadka to „ciężkie, często zagrażające życiu schorzenia”, które występują nie więcej niż 5 na 10 tys. osób [Libura i in. 2016: 5]. Rzadkość oznacza w tym przypadku trudność uzyskania diagnozy i w związku z tym odczuwanie stresu związanego z brakiem informacji na temat zaburzeń córki/syna, prognoz jej/jego dalszego rozwoju oraz z problemami z dostępem do opieki medycznej, jak i pomocy socjalnej. Ta sytuacja generuje potrzeby rodziny związane ze wczesną diagnozą, uzyskaniem wsparcia w zakresie wczesnej interwencji medycznej i terapeutycznej, zapewnienia stabilizacji materialnej każdemu z członków rodziny i w końcu potrzeby bezpieczeństwa realizowanej przez życzliwe zainteresowanie się przez inne osoby sytuacją rodziny. Zatem można stwierdzić, że rodzina z dzieckiem z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną potrzebuje wsparcia zarówno emocjonalnego, jak i praktycznego (rzeczowego). Jest to istotne w sytuacji, gdy rodzice po uzyskaniu diagnozy i ustaleniu planu leczenia – gdy jest to możliwe, lub kontroli lekarskiej – gdy nie ma możliwości leczenia córki czy syna, wracają do swojego miejsca zamieszkania i podejmują w nim trud dalszej opieki nad chorym dzieckiem. Rodzice nie zawsze w danej miejscowości mają dostęp do niezbędnych usług medycznych i socjalnych, ale mają za to możliwość otrzymania pomocy od przyjaciół, sąsiadów, czy członków wspólnoty religijnej, do której należą. Stąd pojawia się potrzeba pogłębiania badań na temat otrzymanego wsparcia od różnych instytucji i środowisk, w tym od społeczności lokalnej [Pyżalski, Podgórska-Jachnik 2015: 166–170].

Celem niniejszego artykułu jest opisanie możliwości wsparcia rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w kontekście potrzeb, jakie taka rodzina ma. Zdaniem Lemuel J. Pelentsova, Thomasa A. Laws’a, oraz Adriana J. Esterman’a literatura światowa dotycząca potrzeb rodziców dzieci ze zdiagnozowaną chorobą rzadką opisuje najczęściej konkretną jednostkę chorobową i opiera się tylko na małych grupach badanych, często zamieszkałych w określonym kraju, a ponieważ wyniki odnoszą się do danej kultury, trudno jest generalizować wnioski z takich badań [Pelentsov i in. 2015: 476]. Jest to jeden z powodów małej liczby badanych w prowadzonych eksploracjach, dotyczących potrzeb rodziny

dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w kontekście możliwości wsparcia przez społeczność lokalną. Brakuje też publikacji poruszających wspomniane zagadnienie. Niniejszy artykuł stara się wypełnić tę lukę, ukazując wyniki badań przeprowadzonych przez autorkę w roku 2018. W badaniu wzięło udział 40 rodziców dzieci z chorobami rzadkimi w wieku 5–15 lat.

1. Potrzeby rodziny dziecka z niepełnosprawnością

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością stawiają przed rodzicami i pozostałymi członkami rodziny nowe wyzwania. Są one związane zarówno z rehabilitacją i leczeniem dziewczynki/chłopca, jak i z spostrzeganiem społecznym niepełnosprawności. Zmieniają się także potrzeby rodziny. Zdaniem M. Kościelskiej [2000: 94–95] wśród nich można wymienić m.in.:

- akceptację społeczną;
- odnalezienie właściwego miejsca dla dziecka w systemie służb opiekuńczych, edukacyjnych i rewalidacyjnych;
- wyczerpującą informację;
- specjalistyczną pomoc nakierowaną na dziecko i rodziców;
- wspólnotę odnoszącą się do grupy, która daje rodzicom poczucie więzi.

Ewa Pisula natomiast dodaje do tych potrzeb jeszcze wczesną diagnozę, umożliwiającą uzyskanie wsparcia dla dziecka, jak i jego rodziny w ramach tzw. wczesnej interwencji oraz potrzebę wsparcia emocjonalnego i praktycznego [Pisula 2018: 46–47]. Jest to niezwykle ważne w przypadku dzieci z chorobą rzadką, ponieważ wczesna diagnoza umożliwia wdrożenie adekwatnych działań rehabilitacyjnych i terapeutycznych. Ważne jest także dostrzeżenie potrzeby odnoszącej się do stworzenia rodzicom możliwości odpoczynku i odciążenia ich od codziennych obowiązków [Pisula 2018: 47]. Do kanonu potrzeb rodziny dziecka z niepełnosprawnością – zdaniem B. Szulz – należy jeszcze dodać potrzebę bezpieczeństwa realizowaną przez życzliwe zainteresowanie się problemami rodziny i dziecka, wspólne rozwiązywanie zaistniałego problemu, poszukiwanie różnych źródeł uzyskania pomocy i wsparcia społecznego [Szulz 2007: 209].

Potrzeba możliwości odpoczynku, odciążenia rodziców dziecka z niepełnosprawnością od codziennych obowiązków związanych z opieką nad córką/synem lub różnymi czynnościami domowymi, a także potrzeba bezpieczeństwa odnosząca się do życzliwego zainteresowania sytuacją rodziny, wspólnym poszukiwaniem rozwiązania zaistniałego problemu itp. może być realizowana poprzez wsparcie praktyczne i emocjonalne ze strony członków społeczności lokalnej.

2. Wsparcie społeczne rodziny dziecka z niepełnosprawnością przez społeczność lokalną

W języku polskim istnieje wiele znaczeń terminu „wsparcie”. Może być ono postrzegane jako określony rodzaj działania, stwarzanie warunków sprzyjających czemuś, interakcja czy stan i funkcja środowiska lokalnego, które wyraża chęć udzielenia pomocy innym [Biernat, Przeperski 2015: 16]. Wielość znaczenia słowa „wsparcie” wskazuje także na różnorodność jego form i źródeł. W niniejszym artykule przyjęto, że wsparcie to „rodzaj interakcji podjętej przez zaangażowanie strony w sytuacji problemowej i stanowi istotny czynnik jej normalizacji. W wyniku wsparcia strona wspierana podnosi swoje zdolności adaptacyjne na skutek uzyskania lepszej orientacji w swoim położeniu, zmiany zachowania na bardziej efektywne oraz obniżenia poziomu napięcia emocjonalnego i redukcji stresu” [Biernat, Przeperski 2015: 14] Wspomniana sytuacja problemowa w przypadku rodziców dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną będzie odnosiła się do trudności, jakich doświadczają w zakresie opieki i wychowania córki/syna. Wsparcie społeczne odnosi się natomiast do funkcji i jakości relacji społecznych, wśród których można m.in. wymienić dostępność pomocy lub rzeczywiste otrzymanie wsparcia. Pojawia się ono w procesie interakcji i może być związane z altruizmem, poczuciem zobowiązania, a nawet spostrzeganiem wzajemności [Knoll, Schwarzer 2004: 30].

W terminologii dotyczącej wsparcia społecznego – jak zauważa A. Krause – istnieją dwie tendencje. Pierwsza z nich wynika z preferencji dyscyplinarnych autorów, czyli określonego punktu widzenia danej dyscypliny naukowej. W tym przypadku można mówić o podejściu terapeutycznym, które oparte jest na wspomagająco-leczniczym oddziaływaniu, lub podejściu psychologicznym uwzględniającym teorię potrzeb i interakcji międzyludzkiej, lub podejściu socjologicznym biorącym pod uwagę wspólnoty środowisk, więzi oraz siły społeczne. Druga tendencja odnosi się do różnic koncepcyjnych, w związku z czym można wyróżnić dwojaki rodzaj ujęcia:

1. bezpośrednie – jest to często profesjonalna pomoc instytucjonalna,
2. pomocnicze – oddziaływanie środowisk naturalnych człowieka [Krause 2004: 49–50].

W przypadku rodzin dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną właściwe wydaje się kompleksowe ujęcie wsparcia społecznego prezentowane m.in. przez S. Kawulę, odnoszące się do „sieci pozytywnych interakcji i międzyludzkiej pomocniczości” [Krause 2004: 47]. Badacz dostrzega w niej płaszczyzny poziome (wsparcie emocjonalne, wartościujące, instrumentalne, informacyjne i duchowe) oraz pionowe (spirala życzliwości) [Krause 2004: 47]. Intensywność

wsparcia jest trwale związana ze stopniem więzi międzyludzkich, bowiem każda interakcja zachodzi w czterech podstawowych układach życia ludzkiego. Pierwszy to układ człowiek-człowiek, który odnosi się zarówno do relacji rodzinnych, rówieśniczych, jak i do sąsiedzkich, zawodowych czy towarzyskich. Drugi to człowiek-grupa – zachodzący w relacjach rodzinnych, środowiskowych, politycznych, a także religijnych i organizacyjnych. Trzeci to człowiek-instytucja – gdzie pojawia się poczucie bezosobowości i masowości. Ostatni, czwarty, układ człowiek-szersze układy – odnosi się do relacji ze środowiskiem, np. miasta, wsi, dzielnicy, regionu itd. [Sowa 2004: 33–34]. Wsparcie społeczne wspiera proces radzenia sobie ze stresem, a także z sytuacjami kryzysowymi [Kirenko 2004: 15]. Wsparcie to dzieli się na:

- informacyjne, polegające na poinformowaniu danej osoby o zaistnieniu niepełnej sprawności, wynikających z tego ograniczeń, możliwości dalszego leczenia itp.;
- emocjonalne, odnoszące się do działań podtrzymujących, obecności innych osób, zrozumienia, wysłuchania, towarzyszenia itp.;
- materialne (rzeczowe, finansowe), które polega na udzielaniu pomocy w formie dostarczania środków materialnych;
- przez świadczenie usług, czyli pomoc w wykonywaniu określonych czynności (praktyczne);
- w rozwoju, bezpośrednio ukierunkowanym na wspomaganie i kompensację zaburzonych funkcji [Kawczyńska-Butrym 1996: 87].

Jak zauważyła I. Fajfer-Kruczek, wsparcie społeczne, jakie może otrzymywać osoba lub rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością, jest bezpośrednio związane ze środowiskiem lokalnym [Fajfer-Kruczek 2014: 21]. W niniejszym artykule przyjęto, że społeczność lokalna to „zbiorowość zamieszkującą wyodrębnione, stosunkowo niewielkie terytorium, jak np. parafia, wieś czy osiedle, w której występują silne więzi wynikające ze wspólnoty interesów i potrzeb, a także z poczucia zakorzenienia i przynależności do zamieszkiwanego miejsca” [Rozwadowski 2015: 244].

W podjętych badaniach, dotyczących potrzeb rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w kontekście możliwości otrzymania wsparcia ze strony członków społeczności lokalnej, uwzględniono w kwestionariuszu pytania odnoszące się do wsparcia emocjonalnego i praktycznego, zawierającego w sobie zarówno wymiar rzeczowy, jak i świadczenie usług (np. pomoc w czynnościach domowych, w robieniu zakupów, opiekowaniu się dzieckiem pod nieobecność rodziców itp.).

3. Metody badań własnych

Badania zostały osadzone w strategii badań ilościowych z wykorzystaniem metody sondażu diagnostycznego oraz narzędzia Kwestionariusz Jakości Życia (*Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*) [Brown i in. 2006], uzupełnione jakościową analizą treści odpowiedzi badanych na pytanie otwarte. Wybrane narzędzie do badań jest przeznaczone dla rodziców/opiekunów dzieci/osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i do użytku międzynarodowego [Brown i in. 2006: 1–3]. Wybór metody badań wynika z faktu, iż jej przedmiotem są fakty, opinie i poglądy dotyczące różnorodnych procesów, zjawisk oraz osób, które mają bezpośredni lub pośredni związek m.in. ze wsparciem społecznym i opieką [Guziuk-Tkacz, Siegień-Matyjewicz 2012: 46; Sztumski 2005: 201]. Jak podkreśla J.W. Creswell, badanie sondażowe „dostarcza liczbowego opisu tendencji, postaw lub opinii występujących w populacji na podstawie danych dotyczących próby tej populacji” [Creswell 2013: 161].

Sformułowano dwa główne problemy badawcze:

1. Czy rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną otrzymują wsparcie praktyczne i emocjonalne od członków społeczności lokalnej, w której żyją?
2. W jakim stopniu rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną otrzymuje od innych osób wsparcie praktyczne i emocjonalne?

Sformułowano także pytania szczegółowe:

- Jak ważne dla jakości życia badanych rodziców jest praktyczne lub emocjonalne wsparcie otrzymywane od innych ludzi?
- Czy istnieją możliwości otrzymania przez rodziców praktycznego lub emocjonalnego wsparcia od innych ludzi, gdyby rodzina go potrzebowała?
- W jakim stopniu członkowie rodziny starają się, aby uzyskać praktyczne lub emocjonalne wsparcie od innych ludzi?
- W jakim stopniu przyjaciele i sąsiedzi pomagają rodzicom wykonywać praktyczne prace, takie jak opiekowanie się członkami rodziny, robienie zakupów, zajmowanie się domem?
- W jakim stopniu przyjaciele i sąsiedzi udzielają rodzicom wsparcia emocjonalnego?
- Czy badani rodzice są zadowoleni z poziomu otrzymywanego wsparcia praktycznego i emocjonalnego od osób ze społeczności lokalnej?

Przedmiotem badań jest wsparcie praktyczne i emocjonalne oraz jego zakres, jakie otrzymują rodzice dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną od społeczności lokalnej.

Badania prowadzono od lipca 2017 r. do lipca 2018 r. Kryteriami doboru osób do badań było: posiadanie co najmniej jednego dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w wieku od 5 do 15 lat, objętego kształceniem specjalnym oraz terapią i rehabilitacją; miejsce zamieszkania na terenie Polski. Ze względu na ograniczenie wieku dziecka, wynikające m.in. z nakreślonych w części teoretycznej niniejszego artykułu potrzeb rodziny, grupa badanych rodziców wynosi 40 osób. Kwestionariusz mógł wypełnić tylko jeden z rodziców. Badania były prowadzone podczas dwóch turnusów rehabilitacyjnych (lipiec 2017 i lipiec 2018) dla dzieci z chorobą rzadką organizowanych przez Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie. Przedstawione w artykule wyniki badań, opisujące wsparcie praktyczne i emocjonalne uzyskiwane od społeczności lokalnej, są częścią projektu dotyczącego jakości życia rodzin dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną. Stąd nie przedstawiono całego aspektu wsparcia, jakie mogą otrzymywać opiekunowie dzieci z niepełnosprawnością (m.in. chodzi o wsparcie informacyjne, instrumentalne, wartościujące oraz duchowe).

Grupa badanych liczyła 40 rodziców, w tym 31 kobiet i 9 mężczyzn, w wieku od 29 do 61 lat (tab. 1). Ponad połowę z nich (62%) stanowiły osoby z wykształceniem wyższym, druga grupa deklarowała wykształcenie zawodowe

Tabela 1. Wiek badanych rodziców dzieci z chorobami rzadkimi

Przedział wiekowy	Liczba rodziców
29–34 lata	10
35–40 lat	13
41–46 lat	8
47–52 lata	2
Powyżej 52 lat	7
Razem	40

Źródło: Badania własne.

Najwięcej badanych mieszka na wsi – 44%, następnie w mieście do 100 tys. mieszkańców – 24%, powyżej 250 tys. mieszkańców – 16%, od 200 do 250 tys. mieszkańców – 8%, od 150 do 200 tys. mieszkańców – 6% oraz w mieście od 100 do 150 tys. mieszkańców – 2%. Ponad połowa mieszka we własnym mieszkaniu bez najbliższej rodziny – 57%, pozostali wynajmują mieszkanie – 16%, mieszkają razem z własnymi rodzicami – 14% lub z jednym z teściów – 13%. Większość z badanych było w związku małżeńskim – 91%, nieliczni byli wdowcami – 3%, rozwodnikami – 3% lub nie pozostawali w związku małżeńskim – 3%. Ponad połowa rodziców

miało dwoje dzieci – 54%. Pozostali badani mieli jedno dziecko – 21%), troje – 15%, czworo – 7% lub pięcioro – 3%. Zdiagnozowaną chorobę rzadką i niepełnosprawność intelektualną miało najwięcej dzieci, które urodziły się w rodzinie jako pierwsze – 55%, następnie jako drugie – 35%. Najmniej rodziców (5%) miało pierwsze i drugie oraz pierwsze i trzecie dziecko z taką diagnozą. Ponad połowa badanych nie pracuje zawodowo (60%), zajmuje się opieką nad dzieckiem w domu. Rodzice sprawowali opiekę nad dziećmi w wieku od 5 do 15 lat. Ponad połowę z nich stanowiły dziewczynki (59%). Dzieci miały zdiagnozowane rzadkie degeneracyjne choroby układu nerwowego, schorzenia neurorozwojowe o podłożu genetycznym lub lizosomalne choroby spichrzeniowe (tab. 2).

Tabela 2. Choroby rzadkie zdiagnozowane u dzieci badanych rodziców

Nazwa choroby	Liczba dzieci
Choroba Sanfilippo (mukopolisacharydozę typu IIIA, III B, III C)	13
Choroba Canavan (leukodystrofia gąbczasta)	6
Zespół Cri du Chat	5
Zespół Angelmana	5
Zespół Williamsa	4
Zespół Retta	3
Choroba Krabbego	3
Zespół Goldenhara	1
Razem	40

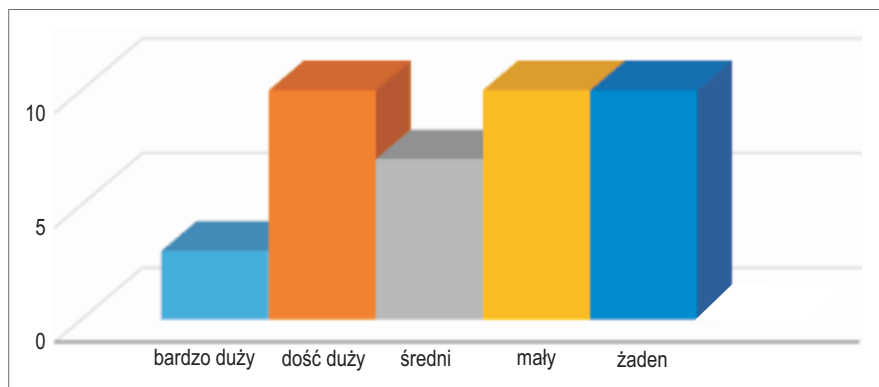
Źródło: Badania własne.

Wszystkie dzieci miały zdiagnozowaną niepełnosprawność intelektualną w stopniu: lekkim – 22%, umiarkowanym – 31%, znacznym – 28% lub głębokim – 19%.

4. Potrzeby rodziny dzieci z chorobą rzadką a możliwości wsparcia emocjonalnego i praktycznego przez społeczność lokalną – wyniki badań

Jedną ze wspomnianych wcześniej potrzeb rodziny dziecka z trudnościami w rozwoju – w tym dziecka ze zdiagnozowaną chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną – jest możliwość odpoczynku, odciążenia rodziców od codziennych obowiązków związanych z opieką nad córką/synem lub różnymi czynnościami domowymi. Ta potrzeba odnosi się do praktycznego wsparcia.

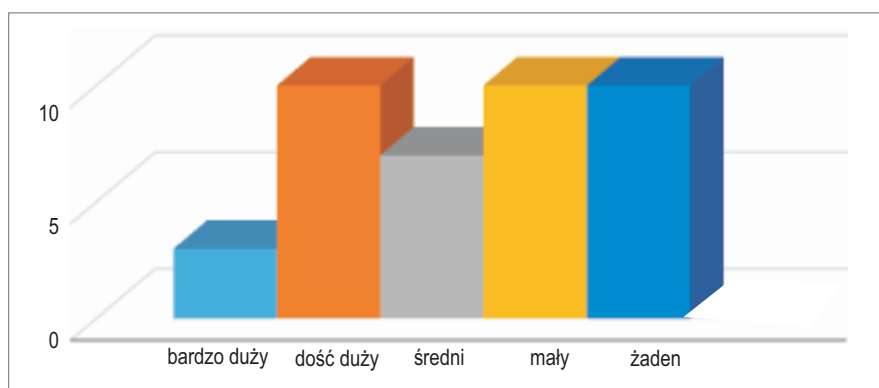
Ponad połowa badanych (63%) zadeklarowała, że nie otrzymuje od przyjaciół i sąsiadów wsparcia praktycznego, takiego jak np. pomoc w opiece nad chorym dzieckiem, robienie zakupów czy pomoc w pracach domowych. Oceniany jest tu aspekt subiektywny, przy czym nie można wykluczyć, że wsparcie doświadczane (subiektywnie), a faktycznie otrzymywane (obiektywne) mogą się nieco różnić [Podgórska-Jachnik 2014: 87–91].



Wykres 1. Stopień wsparcia praktycznego udzielanego przez przyjaciół i sąsiadów badanym rodzicom

Źródło: Badania własne.

Oprócz tego rodzaju wsparcia rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną potrzebują wsparcia emocjonalnego. Wynika to m.in. z potrzeby życzliwego zainteresowania się sytuacją rodziny, dodania im otuchy,

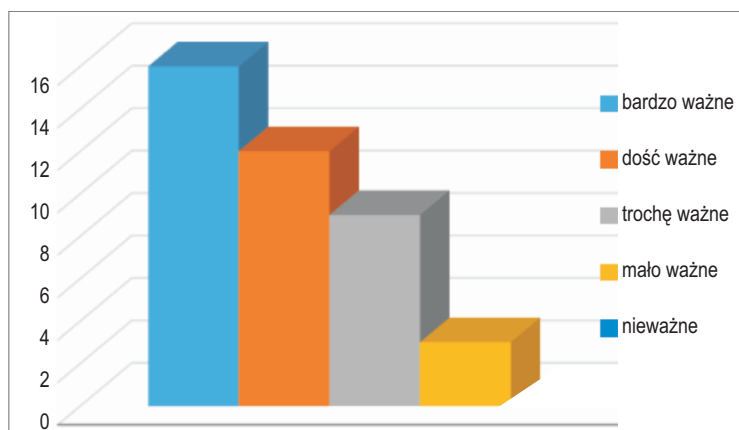


Wykres 2. Stopień wsparcia emocjonalnego udzielanego przez przyjaciół i sąsiadów badanym rodzicom

Źródło: Badania własne.

budowania poczucia bezpieczeństwa i przynależności. Trudno jest wskazać jednoznacznie stopień wsparcia emocjonalnego, jakie otrzymują rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną, gdyż deklarowali oni zarówno stopień dość duży (25%), mały (25%) lub żaden (25%). Pozostałe odpowiedzi wskazywały średni (18%) i bardzo duży (7%) (wykres 2).

Mniej niż połowa rodziców zadeklarowała, że dla jakości życia ich rodziny jest bardzo ważne (40%) lub dość ważne (30%) wsparcia praktyczne i emocjonalne otrzymywane od innych osób. Pozostali badani są zdania, że jest to dla nich i ich bliskich trochę ważne (23%) lub mało ważne (7%) (wykres 3).



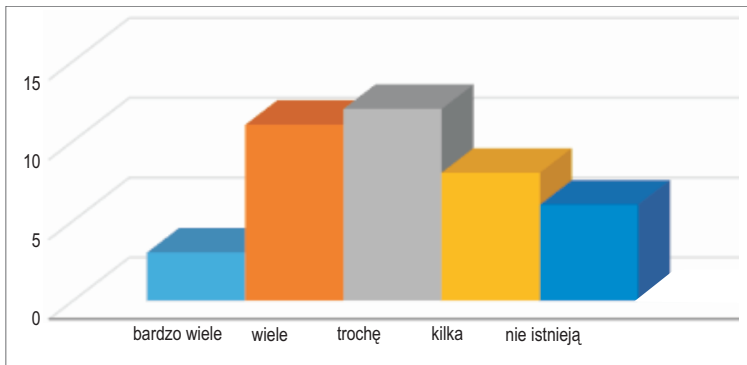
Wykres 3. Znaczenie wsparcia praktycznego i emocjonalnego otrzymanego od innych osób dla jakości życia rodziny w opinii badanych rodziców

Źródło: Badania własne.

Rodzice zapytani o możliwości otrzymania od innych osób praktycznego lub emocjonalnego wsparcia w sytuacji, gdyby nagle go potrzebowali wskazali, że jest tylko trochę (30%) lub wiele takich sposobności (28%). Pozostali uważają, że kilka (20%) lub nie istnieją takie możliwości (15%). Najmniej badanych wskazało, że jest bardzo wiele takich okazji (7%) (wykres 4).

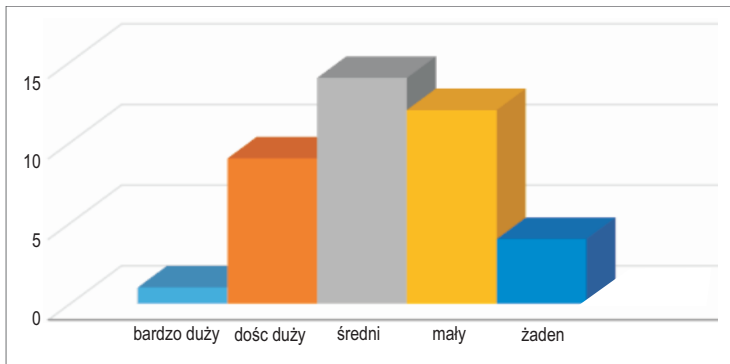
Badane osoby w średnim (35%) lub małym (30%) stopniu starają się otrzymać zarówno praktyczne, jak i emocjonalne wsparcie od członków swojej społeczności lokalnej. Pozostali rodzice wskazali, że poszukują go w stopniu dość dużym (25%) lub żadnym (10%) (wykres 5).

Rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną zadeklarowali, że w małym (30%) lub średnim (30%) stopniu otrzymują wsparcie od członków swojej społeczności lokalnej (na przykład od sąsiadów i członków wspólnoty religijnej). Pozostali badani uważają, że jest to stopień dość duży (23%) lub żaden (16%). Najmniej osób wskazało stopień bardzo duży (1%) (wykres 6).



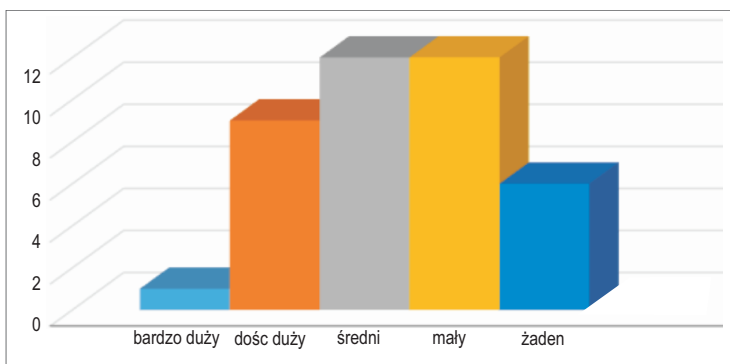
Wykres 4. Możliwości wsparcia praktycznego i emocjonalnego otrzymanego od innych osób dla jakości życia rodziny w opinii badanych rodziców

Źródło: Badania własne.



Wykres 5. Stopień poszukiwania wsparcia praktycznego i emocjonalnego oferowanego przez inne osoby w opinii badanych rodziców

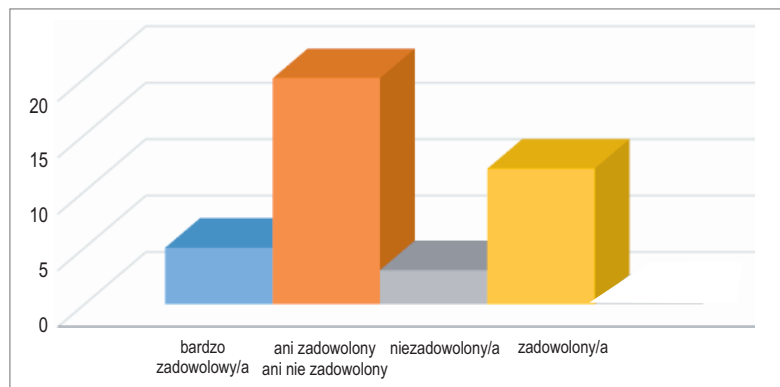
Źródło: Badania własne.



Wykres 6. Stopień otrzymanego wsparcia praktycznego i emocjonalnego od innych osób w opinii badanych rodziców

Źródło: Badania własne.

Ponad połowa rodziców nie potrafi określić, czy jest zadowolona z udzielanego przez członków społeczności lokalnej wsparcia ich rodzinie (53%). Pozostali badani są zadowoleni (30%) lub bardzo zadowoleni (10%). Najmniej osób zadeklarowało, że są niezadowoleni (7%) (wykres 7).



Wykres 7. Stopień zadowolenia badanych rodziców z otrzymanego wsparcia praktycznego i emocjonalnego od członków społeczności lokalnej

Źródło: Badania własne.

W ostatnim pytaniu w kwestionariuszu rodzice mogli opcjonalnie podać – jeśli uznali to za stosowne – w sposób opisowy dodatkowe informacje i wyjaśnienia związane z otrzymywanym od innych osób wsparciem emocjonalnym i praktycznym. W wypowiedziach badanych można dostrzec przede wszystkim poczucie izolacji społecznej oraz samotności w związku z rzadką chorobą dziecka, co obrazuje poniższa wypowiedź:

Jest część osób, które nas odwiedzają i nie boją się zderzenia z naszą rzeczywistością. Ale też dużo osób zwyczajnie boi się nas odwiedzać, patrzeć na dziecko i zmierzyć się z naszą codziennością.

Koresponduje to z badaniami przeprowadzonymi przez M. Sekułowicz, która opisując funkcjonowanie rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością, wskazała, że matki często w swoich wypowiedziach podkreślały problem niechęci, nietolerancji i odrzucenia swojej rodziny właśnie z powodu chorego potomka. Doświadczanie tej sytuacji powoduje nawet w niektórych przypadkach zmianę miejsca zamieszkania czy zerwanie kontaktu ze znajomymi. Wysłuchiwanie krytyki na temat swojego dziecka, odnoszącej się m.in. do zasad wychowania przyczynia się do unikania spotkań z rodziną i innymi osobami [Sekułowicz 1998: 64–65].

Właśnie ten brak zrozumienia i poczucie rozłączenia ze względu na chorobę dziecka rozpoczyna się nieraz w najbliższej rodzinie, a następnie przenosi często na społeczność lokalną:

Niestety moi rodzice wycofali się z pomocy, pomimo wielokrotnych prób pokazania o co nam chodzi... Ale postanowili pomóc mojemu bratu, który ma zdrowego syna a jego sytuacja finansowa jest bardzo dobra. Twierdzą, że nie potrafią i boją się chorej córki...

Rodzice wskazywali także na fakt, iż społecznie często są etykietowani jako bohaterowie, którzy dają sobie radę z każdym problemem. To przyczynia się często do lęku przed przyznaniem się, że potrzebuje się pomocy i wsparcia w opiece nad chorym dzieckiem. Obrazują to poniższe wypowiedzi:

Problemem jest brak umiejętności proszenia o tę pomoc... Szeroko pojętą «dzielność». Moja przede wszystkim.

Nie jest tak, że nikt nas nie wspiera a my o to zabiegamy. Po prostu radzimy sobie bardzo dobrze bez pomocy innych osób i nawet o taką pomoc nie zabiegamy.

Badani zauważyli też, że w sytuacji nawet gdy otrzymują wsparcie, jest ono tylko na początku, po diagnozie dziecka, a zanika wraz z jego dalszym zaburzonym rozwojem i wzrostem:

Wsparcie ważne na początku choroby, bo potem zanika inni też podchodzą, że cóż nic nie da się zmienić... to po co mówić. Może i racja.

Zakończenie i wnioski

Rodzina z dzieckiem z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną doświadcza wielu trudnych sytuacji związanych zarówno z procesem leczenia córki/syna, jak i opieki oraz wychowania. Rodzice doświadczają trudności, takich jak: brak możliwości znalezienia opiekuna, który miałby odpowiednie kwalifikacje do zajmowania się dzieckiem czy brak zrozumienia przez najbliższe, a czasem też i dalsze otoczenia, potrzeby poszukiwania eksperymentalnego leczenia dla córki/syna. Te sytuacje generują potrzeby rodziny, które uwzględniając chorobę rzadką i niepełnosprawność intelektualną jednego z jej członków, trudne są do zaspokojenia przez bliskich. Potrzeba stworzenia rodzicom możliwości odpoczynku oraz odciążenia ich od codziennych obowiązków jest priorytetem wsparcia otrzymanego od społeczności lokalnej. Istotne jest także życzliwe zainteresowanie się problemami rodziny oraz dziecka, wspólne próby ich rozwiązania czy ostatecznie poszukiwanie i organizowanie pomocy. Badani poproszeni o wskazanie członków swojej społeczności lokalnej wymieniali przyjaciół, sąsiadów lub członków wspólnoty wyznaniowej, do której należą.

Przeprowadzone badania wskazują, że ponad połowa rodziców nie otrzymuje od przyjaciół i sąsiadów praktycznego wsparcia, które odnosi się m.in. do zrobienia zakupów, gdy dziecko jest chore i matka lub ojciec nie może wyjść z domu,

czy do pomocy wykonania czynności domowych, jak np. przygotowanie obiadu. Odnosząc się do wsparcia emocjonalnego ze strony członków społeczności lokalnej trudno jest wskazać jego stopień. Potrzeba zainteresowania się problemami rodziny przez członków społeczności lokalnej nie jest zaspokojona. Mimo zaistnienia takiej sytuacji mniej niż połowa badanych uważa, że dla jakości życia ich rodziny to wsparcie jest bardzo ważne lub dość ważne. Na podstawie przeprowadzonych badań trudno jest natomiast wskazać, jak rodzice postrzegają możliwości otrzymania pomocy od członków społeczności lokalnej w sytuacji nagłej, takiej jak np. pogorszenie stanu zdrowia dziecka czy choroby samego rodzica. Może to być związane z faktem, iż w średnim lub małym stopniu starają się otrzymać praktyczne i emocjonalne wsparcie od członków swojej społeczności lokalnej, może to być także związane z deklaracją badanych o otrzymaniu małego lub średniego wsparcia. Ponad połowa rodziców nie wie czy jest zadowolona z poziomu wsparcia, jakie otrzymują od społeczności lokalnej.

Badani czują się izolowani od rodziny i społeczności lokalnej, na co wskazują odpowiedzi do pytania otwartego. Mają świadomość, że wynika to ze specyfiki choroby dziecka i inności jego potrzeb oraz potrzeb rodziny. Badając potrzeby rodziców opiekujących się dzieckiem z chorobą rzadką Lemuela J. Pelentsova, Thomasa A. Lawsa oraz Adriana J. Estermana dostrzegli, że właśnie opiekunowie doświadczają izolacji społecznej, samotności, jak i uczucia rozłączenia z innymi osobami ze względu na chorobę córki/syna i postrzegają to jako problem [Pelentsov in. 2015: 478]. Wnioski te korespondują z odpowiedziami badanych rodziców na pytanie otwarte zawarte w kwestionariuszu ankiety. Specyfika rzadkości występowania choroby narzuca perspektywę subiektywnego doświadczenia rodziców zarówno w zakresie dostępu oraz jakości usług medycznych, terapeutycznych, jak i zakresu otrzymanego wsparcia od członków społeczności lokalnej, co inspiruje do dalszych badań opisujących potrzeby uwzględniające indywidualność rodziny.

Bibliografia

- Biernat T., Przeperski J. (2015), *Zintegrowane wsparcie rodziny w środowisku lokalnym: centrum dla rodzin*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Braun I., Braun I.R., Baum N.T., Isaacs B.J., Myerscough T., Neikrug S., Roth D., Shearer J., Wang M. (2006), *Kwestionariusz Jakości Życia Rodziny (Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities)* (Polish trans. E. Zasepa, E. Wapiennik, A. Wołowicz), Canada: Surrey Place Centre, Toronto.
- Creswell J.W. (2013). *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Fajfer-Kruczek I. (2014), *Rodzina z osobą niepełnosprawną a znaczenie lokalnego systemu wsparcia społecznego*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”, nr 18/1, s. 21–32.

- Guziuk-Tkacz M., Siegień-Matyjewicz A. (2012). *Leksykon terminów metodologicznych. Nauki pedagogiczne i pokrewne*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Kirenko J. (2004), *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością* [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 11–18.
- Knoll N., Scharzer R (2004), *„Prawdziwych przyjaciół...” Wsparcie społeczne, stres, choroba i śmierć* [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 29–48.
- Kościelska M. (2000), *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa.
- Krause A. (2004), *Ryzyko osłabienia wsparcia społecznego jako podstawowy dylemat współczesnej rehabilitacji* [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkowicz (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 47–54.
- Libura M., Władusiuk M., Małowicka M., Grabowska E., Gałązka-Sobotka M., Gryglewicz J. (2016), *Choroby rzadkie w Polsce. Stan obecny i perspektywy*, Wydawnictwo Uczelnia Łazarzskiego, Warszawa.
- Pisula E. (br.), *Potrzeby rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, <https://www.slideshare.net/crisma61/potrzeby-rodzicw-dzieci-z-zaburzeniami-rozwoju-14291560> [dostęp: 20.07.2018].
- Pelentsov L.J., Laws T.A., Esterman A.J. (2015), *The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review*, „Disability and Health Journal”, no. 8, s. 475–491.
- Podgórska-Jachnik D. (2014), *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa.
- Pyżalski J., Podgórska-Jachnik D. (red.) (2015), *Badanie potrzeb i satysfakcji z wybranych usług skierowanych do rodzin z dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością w wieku 8–16 lat*, Regionalne Centrum Polityki Społecznej, Łódź.
- Rozwadowski M. (2015), *Bezpieczeństwo społeczności lokalnych oraz działania zmierzające do jego poprawy*, „Kultura Bezpieczeństwa. Nauka – Praktyka – Refleksje”, nr 15, s. 243–252.
- Sekułowicz M. (1998), *Problematyka funkcjonowania rodzin dzieci niepełnosprawnych*, „Teraz-niejszość-Człowiek-Edukacja”, nr 1(01), s. 61–82.
- Sowa J. (2004), *Relacje interpersonalne w procesie wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych* [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkowicz (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 29–46.
- Szluz B. (20017). *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, „Roczniki Teologiczne”, t. LIV, z. 10, s. 201–214.
- Sztumski J. (2005), *Wstęp do metod i technik badań społecznych*, Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, Katowice.

Bożena Chrostowska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Co można własnymi siłami? Przykład aktywności Samopomocowej Grupy Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera z Olsztyna

Problemy w rozwoju dzieci ze spektrum autyzmu stawiają często przed rodzicami duże wymagania, a sprostanie im bez pomocy jest zadaniem bardzo trudnym i obciążającym dla wielu z nich. W Polsce wskazuje się niedostateczny instytucjonalny system wsparcia rodzin (rodziców, rodzeństwa) dzieci ze spektrum autyzmu, pomimo lepszego dostępu do usług specjalistycznych dla dzieci oraz informacji o spektrum autyzmu. Lukę tę wypełniają działania organizacji pozarządowych, profesjonalnych grup wsparcia czy nieformalnych grup samopomocowych. W niniejszym artykule podjęto wątek wartości działań samopomocowych oraz przedstawiono przykład działalności samopomocowej grupy rodziców dzieci z autyzmem z terenu miasta Olsztyn.

Słowa kluczowe: grupy samopomocowe, pomoc wzajemna, wsparcie społeczne, rodziny osób ze spektrum autyzmu

What could be done by ourselves? Example of activity of Self-Help Group of Parents and Carers of Persons with Autism and Asperger Syndrome from Olsztyn

The problems of development of the children with autism spectrum often require a lot of effort from parents. To overcome them without external assistance is a difficult and demanding task. In Poland, despite the increasing access to specialized services and information about autism spectrum, there is still a lack of sufficient support for families with autistic children. This gap is filled by actions from non-governmental organisations, professional support groups or unformal self-help groups. The scope of the article is the value of self-help activities, presented on the example of self-help group for parents with autistic children from Olsztyn.

Key words: self help group, mutual support, social support, families of persons with autism spectrum disorders.

Wprowadzenie

Problemy w rozwoju dzieci ze spektrum autyzmu stawiają często przed rodzicami duże wymagania, a sprostanie im bez pomocy bliskich, specjalistów czy rozwiązań na poziomie systemowym jest zadaniem bardzo trudnym i obciążającym dla wielu z nich [Pisula 2015; Prokopiak 2014; Lipińska-Lokś 2010]. To w jaki sposób rodzice radzą sobie w tej sytuacji, wykracza poza ich osobowościowe cechy i predyspozycje, system wartości, motywację, dlatego bardzo ważne jest, aby mogli otrzymywać różnorodne wsparcie. Jak wskazuje E. Pisula, brak odpowiedniego wsparcia ze strony specjalistów stanowi jedną z najważniejszych przyczyn stresu, którego doświadczają rodzice dzieci z diagnozą autyzmu [Pisula 2015: 141]. Na ten wymiar funkcjonowania rodziców, który ujawnia się w wynikach wielu badań, w tym zagranicznych [Heyes, Watson 2013], nakłada się w Polsce niedostateczny instytucjonalny system wsparcia rodzin (rodziców, rodzeństwa) dzieci ze spektrum autyzmu, pomimo lepszego dostępu do usług specjalistycznych dla dzieci oraz informacji o spektrum autyzmu [Pisula 2015: 174]. Lukę tę wypełniają działania organizacji pozarządowych, profesjonalnych grup wsparcia czy nieformalnych grup samopomocowych.

Trudno szacować w jakim stopniu istniejąca oferta instytucjonalna i poza-instytucjonalna odpowiada na potrzeby rodziców czy rodzin z dzieckiem z autyzmem, bowiem w Polsce nie monitoruje się ich na szerszą skalę. Z raportu *Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*, opublikowanego w 2016 r., wynika, że ze wsparcia terapeutycznego korzysta 25% badanych rodziców osób z autyzmem, z czego 12% zadeklarowało, że uczestniczyło w grupie wsparcia zorganizowanej przez rodziców, 7% z grupy prowadzonej przez terapeutów oraz 6% z grup psychoedukacyjnych. Ponad 4% respondentów brało udział w terapii rodzinnej, 2% uczestniczyło w psychoterapii i interwencji kryzysowej, a 1% korzystało z pomocy psychiatry [Ogólnopolski Spis Autyzmu... 2016: 113]. Nie wiemy z czego wynika taki rozkład odpowiedzi; czy rodzice nie korzystają ze wsparcia, bo nie wszyscy go potrzebują, czy nie mają dostępu, czasu, możliwości etc. Jednak w świetle dostępnych wyników badań (choć nie na ogólnopolskich próbach) dotyczących potrzeb rodziców dzieci z autyzmem w zakresie wsparcia dla nich samych, można przypuszczać, że nie są one w wystarczającym stopniu zaspokajane [Prokopiak 2014; Domasiewicz, Pęczkowska 2011].

Jednym ze sposobów postępowania w krytycznej sytuacji życiowej jest poszukiwanie osób o zbliżonych problemach oraz nawiązanie z nimi bliskiej relacji [Załuska 1998: 84]. W przeciwieństwie do takich krajów, jak USA czy Niemcy, w Polsce wciąż jest słabo znane i doceniane tworzenie nieformalnych grup samopomocy, które powstają bez udziału profesjonalistów. Interesującym poznawczo

zjawiskiem jest monitorowanie inicjatyw oraz ich opisywanie, tak by mogły stać się inspiracją nie tylko do tworzenia katalogu dobrych praktyk w tym obszarze, ale i podejmowania podobnej aktywności. W niniejszym artykule został podjęty wątek wartości działań samopomocowych oraz przedstawiony przykład działalności samopomocowej grupy rodziców dzieci z autyzmem z terenu miasta Olsztyn.

1. Moc samopomocy

Samopomoc to jeden z najstarszych mechanizmów organizacji życia zbiorowego, mający swe źródło we wzajemnej pomocy oraz sąsiedzkiej współpracy, którą ludzie podejmowali w celu przetrwania w sytuacji zagrożenia. Obecnie, jak wskazuje M. Załuska, działania samopomocowe podejmowane są najczęściej w odpowiedzi na niezadowolenie z usług lub małą dostępność odpowiednich instytucji, niską skuteczność działań niektórych służb publicznych, jako wynik bezsilności wobec arogancji i niekompetencji urzędników czy osób odpowiedzialnych zawodowo za określone dziedziny życia publicznego. W działalności samopomocowej podkreśla się jej dwa aspekty. Pierwszy obejmuje dążenie do osiągnięcia w jakimś zakresie zmiany społecznej, np. rozwiązania ważnego problemu społecznego z punktu widzenia społeczności lokalnej czy zaspokojenie potrzeb, których nie daje się zaspokoić w ramach instytucjonalnego systemu oparcia. Drugi dotyczy wewnętrznego doskonalenia jednostek, po to by lepiej radziły sobie z bieżącymi problemami, ale też związany jest ze wzmocnieniem psychologicznym przez wymianę doświadczeń, zaspokajanie potrzeby przynależności, wspólnego działania [tamże: 79–80].

Współcześnie pojęcie samopomocy jest łączone najczęściej z pracą socjalną, działalnością służb społecznych, terapią uzależnień i organizacjami pozarządowymi. J. Szmagański wskazuje na jej dwa znaczenia. Pierwsze dotyczy pomocy, jakiej dostarczają sobie wzajemnie ludzie dotknięci tymi samymi problemami w swoim funkcjonowaniu psychospołecznym, bez udziału profesjonalistów, zaś drugie odnosi się do wszelkiej działalności ludzi, która ma uzupełnić bądź zastąpić działania organów władzy, instytucji powołanych do zaspokajania potrzeb społecznych [Szmagański 2003: 8–9]. Aktywność samopomocowa przybiera zróżnicowany poziom formalizacji – od nieformalnych działań odwołujących się do naturalnych sił (np. nieformalne grupy wzajemnej pomocy) do bardziej zorganizowanych (np. stowarzyszenia) [Juros 2003: 29]. Wyróżnia się różne typologie grup (organizacji) samopomocowych, dzieląc je np. ze względu na cele działania (organizacje charytatywne, grupy wsparcia, organizacje patronacko-sponsorujące) czy ze względu na to, z jakimi problemami ludzie mają do czynienia przychodząc do grupy (grup naznaczonych społecznie, związanych z „nazna-

czonymi”, zagrożonych społeczną izolacją, walczących o zachowanie własnej tożsamości kulturowej, organizujące się dla rozwiązania problemów lokalnych i ponadlokalnych) [Zaluska 1998: 83; Juros 1999: 129–131].

W grupach samopomocowych są realizowane zasady: dobra wspólnego, pomocniczości i solidarności, przekracza się w nich podział na dawców i odbiorców pomocy, ujawniający się silnie w pomocy instytucjonalnej a zastępuje go wzajemną zależnością, wzajemnością, kontaktami bezpośrednimi oraz osobistą odpowiedzialnością członków. Skutkuje to nie tylko głębszą integracją wewnętrzną osoby (integrowanie pozornych przeciwieństw typu brać – dawać), ale i integracją społeczną (przekraczanie stereotypowego podporządkowania i uzależnienia od osoby profesjonalisty i instytucji) [Juros 1999: 128–129].

Jednostki podejmują na ogół działania samopomocowe w przełomowych chwilach swego życia. Uczestnictwo w samopomocowej grupie może w takiej sytuacji przynieść wiele pozytywnych efektów. Sprzyja ono otwartości oraz budowaniu nowych więzi, umożliwiając zainteresowanie przeżyciami zarówno swoimi, jak innych osób będących w podobnej sytuacji, ma to wpływ na pokonanie poczucia samotności i izolacji. Uzdrawiające jest również przekonanie, że jest się potrzebnym komuś drugiemu, może bardziej potrzebującemu pomocy. Przykład innych i wiedza czerpana z ich doświadczenia może być pomocna w wyrabianiu własnej zaradności, nauce samodzielności, podnosi wiarę we własne siły i sprawczość, nie bez znaczenia jest również w procesie budowania akceptacji samego siebie, własnej odmienności. Odgrywa więc ważną rolę w pokonywaniu słabości oraz zahamowań w kontaktach z innymi (w tym z profesjonalistami), odważnym formułowaniu własnych myśli i sądów, a także w samodoskonaleniu się, rozwijaniu własnej osobowości [Zaluska 1998: 89–90].

Podkreśla się też, że aktywność samopomocowa pozwala ludziom zamienić braki w aktywa, bowiem poradenie sobie z problemem czyni poniekąd ekspertem od tego problemu. Jednostka przestaje postrzegać siebie tylko w kategoriach nosiciela problemu, a staje się autorytetem mogącym pomóc innym. Sam etos samopomocy ma również szczególny wymiar, który pociąga ludzi. Atmosfera współpracy, szczerłość, zmienność ról (bycie dawcą i biorcą), równomiernie rozłożona władza, poczucie, że nie jest się samemu oraz przynależności pod wieloma względami działa terapeutycznie [Riessman, Carroll 2000: 39–41]. F. Riessman wskazuje na jeszcze jeden ważny walor samopomocy, który określił „zasadą terapii pomagającego”. Podczas gdy trudno być pewnym, że osoba otrzymująca pomoc w ramach grupy jest rzeczywiście usatysfakcjonowana, to jest pewne, że osoba, która jej pomaga, czerpie z tego korzyści [cyt. za: Oka, Borkman 2003: s. 41].

Na poziomie makrospołecznym dzięki rozwojowi ruchów samopomocowych zwiększa się potencjał rozwiązywania problemów, radzenia sobie z trudnościami [Szmagalski 2003: 9]. Jak wskazują bowiem F. Reissman i D. Carroll:

- zmniejsza się liczba osób wyłącznie korzystających z pomocy, a zwiększa liczba jej dawców;
- osoby otrzymujące pomoc wiedzą, że będą mogły pomóc komuś innemu; w ten sposób unikają degradacji, która jest udziałem tych, którzy są skazani tylko na korzystanie pomocy;
- dzięki temu, że wiele osób komuś pomaga, wzrasta zdolność do udzielania pomocy w całym społeczeństwie [Riessman, Carroll 2000: 19–20].

W literaturze przedmiotu istnieje wiele definicji grup samopomocowych [Załuska 1998: 80]. Za najtrafniejszą uważa się propozycję A.H. Katza i E. Bendera, którzy za grupy samopomocy uznali „dobrowolne, małe struktury grupowe, nastawione na wzajemną pomoc i osiągnięcie określonego celu. Są one zwykle tworzone przez ludzi uznających się za równych sobie, którzy skupili się, aby sobie pomóc w zaspokojeniu wspólnej potrzeby, przewyciężaniu wspólnego upośledzenia lub utrudniających życie problemów oraz osiągnięcia pożądaných zmian społecznych i (lub) osobowościowych [...]” [cyt. za: Załuska 1998: 80–81]. Tak rozumiane są zasadniczo niezależne od instytucji, wymagają niewielkiego bądź żadnego wkładu finansowego, a w swoim działaniu siły poszukują w swoich członkach [Juros 1999: 128–129]. Ponadto nie podlegają ograniczeniom rynkowym (mogą wypracowywać nieograniczone żadnymi profesjonalnymi założeniami wzorce działań) oraz ograniczeniom czasu, miejsca i formy [Riessman, Carroll 2000: 50].

Ruch samopomocowy nie jest jednak pozbawiony ograniczeń. Jak wskazują F. Riessman i D. Carroll, występują w nim sprzeczności oraz błędy wynikające z braku obiektywizmu, usystematyzowanej wiedzy, wyszkolonego przywództwa, z których to elementów podejście profesjonalne czerpie swą siłę. Ponadto te same wartości, które sprzyjają upodmiotowieniu – wzajemna wymiana, duch demokracji, dostępność dla wszystkich, wsparcie emocjonalne, naprzemienne przywództwo, mogą przyczynić się do powstania różnych trudności mających wpływ na jakość działań związanych z samopomocą [Riessman, Carroll 2000: 53, 57].

Pomimo wskazanych ograniczeń grup samopomocowych, niektórzy badacze wymieniają obszary, które ich zdaniem stanowią o przewadze pomocy nieprofesjonalnej (samopomocy) nad profesjonalną oraz podkreślają, że stanowią miniaturą formę zdrowej demokracji [Bartosz 1992; Juros 1999: 128]. Główne cechy profesjonalnej pomocy, a więc emocjonalny dystans i naukowa bezstronność, to jednak zalety, których nie warto zaprzepaścić. Jak konstatują F. Riessman i D. Carroll „[...] trudno się oprzeć wrażeniu, że najlepszym rozwiązaniem byłoby kluczenie między dwiema skrajnościami: obiektywizmem wyzutym z wszelkich uczuć i sentymentalnym subiektywizmem, wolnym od wszelkiej dyskryminacji” [Riessman, Carroll 2000: 52].

2. Przykład działań Samopomocowej Grupy Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera z Olsztyna

Na mapie aktywności rodziców dzieci ze spektrum autyzmu w Polsce, oprócz aktywnie działających organizacji pozarządowych, pojawia się ostatnio coraz więcej lokalnych grup rodziców działających albo w ramach profesjonalnych grup wsparcia (prowadzonych przez profesjonalistów), albo samopomocowych, nieformalnych (bez udziału profesjonalistów). Niewątpliwie do powstania grup wzajemnej pomocy rodziców dzieci ze spektrum autyzmu przyczynił się w dużej mierze Internet (w tym fora i media społecznościowe) jako miejsce, a raczej kolejna przestrzeń porozumiewania się oraz możliwości interakcji międzyludzkich, w której poznający się rodzice, zwłaszcza żyjący w tych samych miastach, czy tej samej okolicy, przenosili swoje wirtualne znajomości na bezpośrednie relacje spotykając się w rzeczywistości oraz aktywność Fundacji JiM, która wspierała powstawanie Klubów Rodziców w różnych miastach w całej Polsce [Chrostowska 2018].

Początki Samopomocowej Grupy Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera sięgają 2013 r., kiedy kilka zaprzyjaźnionych ze sobą matek dzieci ze spektrum autyzmu, aktywnych m.in. w internetowej grupie wsparcia Klub Rodziców Autyzm Help by JiM na portalu społecznościowym Fb, właśnie przy wsparciu Fundacji JiM, postanowiło zawiązać taki klub w Olsztynie¹. Uroczysta inauguracja działalności olsztyńskiego klubu miała miejsce 13 października 2013 r. Na tę uroczystość zjechali się zaproszeni przez Fundację JiM chętni rodzice z całej Polski oraz przedstawiciele Fundacji. Olsztyńscy rodzice zaczęli spotykać się regularnie w każdą drugą sobotę miesiąca w miejskiej bibliotece Planeta 11, która udostępniła salę na spotkania. Miały one od początku charakter samopomocowy, czasami zapraszano specjalistów (o to dbała Fundacja JiM), którzy poruszali z rodzicami wybrane tematy (np. jak radzić sobie z diagnozą, jak dbać o własne potrzeby w rodzinie z dzieckiem z autyzmem). Klub, wzorem innych w Polsce, miał swojego koordynatora (zwanego koordynatorem regionalnym), który dbał o przepływ informacji w grupie oraz kontaktował się z tzw. koordynatorem ogólnopolskim, który funkcjonował w siedzibie Fundacji JiM w Łodzi.

Rodzice przychodzący na spotkania olsztyńskiego klubu byli informowani o możliwości uczestnictwa w internetowej grupie wsparcia Klub Rodziców Autyzm Help by JiM. W 2014 r. wspierani przez Fundację JiM zorganizowali obchody

¹ Informacje o działalności grupy olsztyńskich rodziców pochodzą z wywiadu z jedną z animatorek Grupy, zrealizowanego 4.01.2018 r. oraz analizy dokumentacji, którą zgromadziła autorka pełniąc przez rok funkcję animatora społecznego Grupy i będąc jej członkiem od początku jej istnienia. Zapis rozmowy oraz dokumentacja w zbiorach autorki.

Światowego Dnia Świadomości Autyzmu w Olsztynie, zaś z własnej inicjatywy I Piknik Rodzinny. Na spotkania zaczęło przychodzić coraz więcej rodziców i pod koniec 2014 r. podjęto decyzję o nawiązaniu współpracy z Olsztyńskim Centrum Organizacji Pozarządowych, które dysponowało większą salą. W tym samym czasie zdecydowano też o odłączeniu się od Klubu Rodziców JiM i grupa zaczęła funkcjonować jako niezależna inicjatywa. Rodzice spotykali się co miesiąc, a ich kolejnymi aktywnościami, poza działalnością stricte samopomocową, było podjęcie współpracy z Uniwersytetem Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie przy obchodach Światowego Dnia Świadomości Autyzmu, zorganizowanie spotkania dla rodziców i opiekunów z rzecznikiem uczniów niepełnosprawnych, organizacja II Pikniku Rodzinnego oraz warsztatów dla rodziców poprowadzonych przez pedagogów ze SP w Mrągowie. Chociaż oficjalnie nie było już koordynatora, osoba, która pełniła tę rolę nadal czuwała nad organizacją spotkań i koordynowała działania grupy, współpracując w tym obszarze z bardziej aktywnymi rodzicami.

Swoistym przełomem w działalności grupy był jej udział w projekcie „Aktywne Społeczności Warmii i Mazur”, realizowanym przez Stowarzyszenie Forum Animatorów Społecznych. Jego celem było wsparcie 25 społeczności z terenu Warmii i Mazur, które zgłosiły gotowość do rozwoju i zorganizowania kilku inicjatyw lokalnych. Z każdą społecznością pracował animator, którego celem była pomoc w stworzeniu diagnozy potrzeb i problemów społeczności oraz opracowanie na jej podstawie planu rozwoju. W jego ramach dana społeczność miała nawiązać partnerstwa oraz zrealizować trzy inicjatywy, w tym dwie dofinansowane z projektu [<http://kalendarz.ngo.pl/wiadomosc/1653613.html>, dostęp: 12.01.2018]. Od października 2015 r. z grupą rodziców zaczął współpracować animator (był jednocześnie członkiem Grupy oraz Stowarzyszenia FAS). W ramach uczestnictwa w projekcie jedna z matek skończyła Akademię Rozwoju Lokalnego (na którą składał się cykl warsztatów pomagających zdobyć wiedzę i umiejętności z zakresu organizowania społeczności lokalnych, diagnozowania problemów i potrzeb, aktywizowania i mobilizowania do działania członków społeczności, tworzenia sieci współpracy – koalicji i partnerstw lokalnych, projektowania zmiany społecznej, realizacji inicjatyw rozwoju lokalnego), a kilkoro rodziców brało udział w pojedynczych warsztatach, w ramach ARL.

Na jednym ze spotkań grupy przedyskutowano warunki udziału w projekcie, omówiono ścieżkę pracy animacyjnej. Jednocześnie ujawniły się trudności wielu rodziców z uczestnictwem w regularnych spotkaniach z animatorem, których przyczynami było przeciążenie obowiązkami i brak opieki do dzieci. W rezultacie do pracy z animatorem zgłosiło się kilka osób. Grupa stworzyła pod kierunkiem animatora diagnozę swoich potrzeb, problemów, ale i zasobów w postaci wiedzy i umiejętności, które posiadają jej członkowie. Jako największe problemy wskazano m.in.: niską jakość życia osób z autyzmem i zespołem Aspergera spowodowa-

waną wciąż niewielką świadomością dotyczącą specyfiki zachowań i sposobów funkcjonowania osób ze spektrum autyzmu w społeczności lokalnej, wielkie obciążenie psychiczne rodzin osób ze spektrum autyzmu, w tym problem wypalenia się sił rodzicielskich, często z zagrożeniem depresją oraz brak wolontariuszy, którzy mogliby wspomóc rodziców i opiekunów, a jednocześnie spełnić wielką potrzebę osób z autyzmem i zespołem Aspergera, jaką jest posiadanie sieci kontaktów społecznych. Jeśli chodzi o potrzeby to wskazano następujące: potrzeba szkoleń i wsparcia dla rodziców i opiekunów, zajęć w czasie wolnym dla dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu, kampanii świadomościowej w społeczności lokalnej poprzez różnorodne media, szkoleń dla nauczycieli i pedagogów pracujących z dziećmi ze spektrum autyzmu w poradniach pedagogiczno-psychologicznych, szkołach ogólnodostępnych, integracyjnych oraz innych placówkach edukacyjnych dla dzieci, ofert wsparcia i pracy dla osób dorosłych z zespołem Aspergera i autyzmem [Diagnoza Samopomocowej Grupy Rodziców... 2015: 3].

Do zasobów, oprócz wspomnianych wyżej umiejętności i wiedzy rodziców uczestniczących w spotkaniach grupy, dodano również możliwość skorzystania z dwóch lokali będących prywatną przestrzenią członków grupy, którą zgodzili się udostępnić na jej potrzeby. W diagnozie wskazano również różnorodnych partnerów ze środowiska lokalnego, z którymi zaplanowano kontynuowanie i nawiązanie współpracy [tamże: 3–4]. Udział w projekcie zmobilizował członków grupy do utworzenia ulotek oraz plakatów informujących o jej działalności i rozpowszechnianie ich w różnym rodzaju placówkach, poradniach, przychodniach, szkołach etc.

Z uwagi na to, że celem diagnozy był również wybór kluczowego problemu lub potrzeby do pracy w społeczności (mających stanowić bazę do podejmowanych, w ramach projektu, 3 inicjatyw), członkowie grupy uznali, że jest nim wszechstronne wsparcie rodziców (psychologiczne, informacyjne oraz przeciwdziałające wypaleniu się sił rodzicielskich) oraz organizacja kolejnego pikniku rodzinnego. To ostatnie wydarzenie w partnerstwie ze Stowarzyszeniem „Wspólne Wójtowo” o charakterze integrującym społeczność rodzin z dziećmi z diagnozą autyzmu ze społecznością lokalną ze wsi Wójtowo. W rezultacie oprócz pikniku zorganizowano dla rodziców szkolenie z psychologiem pt. „Dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Jak je wspierać w rozwoju?”. Trzecia inicjatywa odwoływała się do zdiagnozowanych zasobów grupy, otrzymała nazwę „Rodzice-rodzicom” i polegała na tym, że chętni rodzice z grupy prowadzili spotkania dla innych rodziców, dzieląc się podczas nich swoim hobby i związanymi z nim umiejętnościami.

Jak wskazuje animator w sprawozdaniu z realizacji tego działania „Poprzez uczestnictwo w inicjatywie rodzice mieli okazję oderwania się od codziennych problemów, dzielili się swoimi umiejętnościami oraz zdobywali nową wiedzę.

Istotne było doświadczenie relaksu, zabawy, radości i solidarności grupy. Dla rodziców prowadzących warsztaty była to okazja do zaprezentowania swoich umiejętności i podniesienia poczucia własnej wartości. Przy okazji warsztatów rodzice mieli sposobność dzielenia się swoimi doświadczeniami rodzicielskimi i uzyskania wsparcia i akceptacji". W ramach tego przedsięwzięcia odbyło się w sumie 5 warsztatów (3 kulinarne, wizaż i stolarska). Szósty warsztat poprowadził profesjonalny coach i był poświęcony „Mapie celów i marzeń” [Sprawozdanie z inicjatyw Samopomocowej Grupy Rodziców... 2015: 3]. Każda z tych inicjatyw podlegała ewaluacji, zatem wartością dodaną zrealizowanych przedsięwzięć była też wiedza o potrzebie poddawania refleksji podejmowanych w grupie aktywności.

Jak wspomniano wyżej, grupa opracowała również pod kierunkiem animatora swój plan rozwoju. Ponieważ projekt trwał cały rok (do końca września 2016 r.), uwzględniono w nim zarówno kierunki rozwoju grupy, cele na okres jego trwania, jak i długoterminowe. Wypracowano wspólnie dwa kierunki działań. Pierwszy nazwano „Emancypacja członków grupy”, i dotyczył podejmowania działań związanych ze zwiększeniem wiedzy dotyczącej zaburzeń ze spektrum autyzmu wśród rodziców, zwiększeniem ich umiejętności rodzicielskich, orientacji w przysługujących im i ich dzieciom prawach oraz umiejętnością korzystania z nich. Drugi „Od samopomocy do samoorganizacji” zakładał wspólną organizację różnorodnych przedsięwzięć, w partnerstwie z innymi podmiotami, mających na celu zaspokajanie potrzeb członków grupy. Jeśli chodzi o cele związane z realizacją projektu, oprócz trzech inicjatyw, rozpowszechniania informacji o działalności grupy w środowisku lokalnym, zakładały również założenie grupy na Fb (w 2016 r. powstała internetowa grupa wzajemnej pomocy Olsztyn – Autyzm – Samopomocowa Grupa Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera, która w marcu 2018 r. liczyła ponad 270 osób).

Cele długoterminowe dotyczyły różnych obszarów działalności grupy, m.in. kontynuacji cyklicznych spotkań w formule samopomocowej, spotkań integracyjnych dla rodzin, organizacji co najmniej dwa razy w roku warsztatów dla rodziców, stałego rozpowszechniania informacji o działalności grupy, poszerzania grupy partnerów, dalszą współpracę z mediami w celu poprawy wizerunku osób ze spektrum autyzmu oraz zwiększaniu świadomości na temat tego zaburzenia, zintensyfikowania działań na rzecz podnoszenia świadomości o spektrum autyzmu w społeczności lokalnej, rozwój wolontariatu koleżeńskiego czy wreszcie założenie fundacji [Plan rozwoju Samopomocowej Grupy Rodziców... 2016: 1–2]. Na początku 2016 r. zorganizowano także dwa spotkania z psychologami dla rodziców, kontynuowano współpracę z UWM w Olsztynie, uczestnicząc czynnie w wydarzeniach związanych z obchodami Światowego Miesiąca Wiedzy Na Temat Autyzmu na uczelni. Rodzice kilkakrotnie spotkali się z członkami społeczności akademickiej, dzieląc się swoimi doświadczeniami.

Po zakończonym projekcie zawiązała się tzw. Grupa Inicjatywna, którą utworzyły matki najbardziej zaangażowane we współpracę z animatorem, Osoby te administrują funkcjonującą na Fb grupą, jej funpagem oraz dzielą się odpowiedzialnością za organizację i prowadzenie comiesięcznych spotkań samopomocowych. Spotykają się też regularnie, by omawiać kierunki działania, planować różne inicjatywy na rzecz grupy, na bieżąco aktualizując jej potrzeby i zasoby, z uwagi nie tylko na to, że zmieniają się one w czasie, ale i dlatego, że do grupy stale dołączają nowe osoby. Udział w projekcie pozwolił nawiązać partnerstwo m.in. z Poradnią Psychologiczno-Pedagogiczną nr 1 w Olsztynie, czego rezultatem było zrealizowanie trzech cykli zajęć z choreoterapii dla rodziców w latach 2016 i 2017 oraz specjalnej edycji „Szkoły dla Rodziców i Wychowawców. Rodzeństwo bez rywalizacji”, w której brali udział rodzice z grupy. Nawiązano też współpracę z psycholog z PPP1, która systematycznie, w związku ze zgłoszonym zapotrzebowaniem ze strony rodziców z grupy, realizuje warsztaty psychoedukacyjne. W roku 2017 grupa zorganizowała w Olsztynie dwudniową minikonferencję (I Spotkania z Autyzmem) dla rodziców i profesjonalistów, na którą jako prelegenci zostali zaproszeni: psycholog, psychiatra, terapeuta SI oraz dietetyk. Konferencję zrealizowano w partnerstwie z Fundacją Błękitne Okna z Olsztyna i we współpracy z Olsztyńskim Centrum Organizacji Pozarządowych. Zainteresowanie wydarzeniem zaskoczyło organizatorów, bowiem uczestniczyło w niej w sumie około 100 osób. Kontynuowano również inicjatywę „Rodzice -rodzicom”.

Kolejną inicjatywą podjętą we współpracy z Miejskim Ośrodkiem Kultury są organizowane od 2017 r., początkowo tylko w ferie zimowe, a od lutego 2018 r. w każdą ostatnią sobotę miesiąca, międzypokoleniowe gry planszowe. Jest to aktywność dedykowana całym rodzinom, a jej zamysł polega na tym, by w tych spotkaniach uczestniczyły nie tylko rodziny dzieci ze spektrum autyzmu, ale by miały one charakter integracyjny. Dlatego choć inicjatywa wyszła od rodziców z grupy, jest skierowana do mieszkańców Olsztyna.

W 2018 r. zorganizowano kolejną konferencję (II Spotkania z Autyzmem), do której w roli prelegentów zostali zaproszeni: dorosła osoba ze spektrum autyzmu, psycholog i psychotraumatolog oraz rozpoczęto realizację nowego działania. Oprócz inicjatywy „Rodzice rodzicom”, która ma charakter bardziej towarzyski i związany z dzieleniem się hobby, wypracowano kolejną pt. „Latający Uniwersytet Rodziców”. Korzystając z sali w Olsztyńskim Centrum Organizacji Pozarządowych w ostatnie wtorki miesiąca zaczęły odbywać się wykłady i warsztaty, które prowadzą rodzice dla innych rodziców. Ideą tego przedsięwzięcia jest, by rodzice, którzy mają specjalistyczną wiedzę w określonych dziedzinach, dzielili się nią z innymi. Grupa jest w trakcie nawiązywania partnerstwa i ustalania obszarów współpracy z Federacją Organizacji Socjalnych Województwa Warmińsko-Mazurskiego. Na początku 2018 r. ustalono, że FOSa będzie partnerem przy orga-

nizacji II Spotkań z Autyzmem (zaplanowanych na kwiecień 2018 r.) oraz trwają ustalenia co do współpracy w zakresie wsparcia młodzieży i młodych dorosłych ze spektrum autyzmu na terenie Olsztyna. Szczególnie tej drugiej grupie brakuje pomocy zarówno na poziomie terapii, jak i w wejściu i utrzymaniu się na rynku pracy. Zaplanowano również w związku z powyższym problemem nawiązanie partnerstwa z Warmińsko-Mazurskim Sejmikiem Osób Niepełnosprawnych. Rozwijają się dalej współpraca z MOK. Oprócz sobotnich planszówek zaplanowano kolejną inicjatywę dla całych rodzin: zorganizowanie na powitanie i pożegnania lata spotkań z dawnymi grami ulicznymi pt. „Trzepak rządzi. Gąski, gąski do domu...”. Grupa współpracuje również z Radio Olsztyn, gdzie rodzice regularnie udzielają wywiadów przy okazji różnych audycji poświęconych problematyce autyzmu.

Przez cały ten czas odbywają się regularne, comiesięczne spotkania samopomocowe. Rodzice uczestniczą również w ogólnopolskich konferencjach dotyczących problematyki autyzmu i dzielą się zdobytą tam wiedzą z członkami Grupy bywają również zapraszani jako prelegenci do szkół. W internetowej grupie na bieżąco wspierają się zarówno emocjonalnie, jak i informacyjnie oraz instrumentalnie. W przeciągu prawie pięciu lat działalności grupy niektórzy jej członkowie zawiązali więzi na płaszczyźnie towarzyskiej, rodzinnej oraz wspierają się poza samopomocowymi spotkaniami i realizowanymi inicjatywami. Poza grupami „kulinarnymi” powstają nowe, małe grupy rodziców związane z realizacją wspólnych hobby – spacery kijkowe, wspólne wyjścia do kina, teatru czy śpiewanie. Rodzice zaprzyjaźnieni ze sobą pozostają w stałym kontakcie i w razie potrzeby są dla siebie dostępni.

Zakończenie

Choć jak pokazują wyniki wielu badań, fakt posiadania dziecka ze spektrum autyzmu wywołuje u rodziców zarówno negatywne, jak i pozytywne przeżycia, to niewątpliwie są oni narażeni na chroniczny stres z powodu społecznego niezrozumienia, braku akceptacji, tolerancji dla zachowań dziecka, ale i lęku przed przyszłością ich dzieci, zwłaszcza w obliczu niewystarczającego systemu wsparcia i rozwiązań systemowych na rzecz poprawy sytuacji i zapewnienia pomocy młodym dorosłym oraz dorosłym osobom z autyzmem w Polsce [Szmania 2014; Autyzm – Sytuacja Dorosłych, Raport 2013 2014: 252–254; Pisula 2015: 39].

Rodzice (i rodziny), będąc w szczególnej sytuacji, potrzebują niejednokrotnie wsparcia, do którego dostęp nie jest oczywisty. W ten nie w pełni zagospodarowany systemowo obszar wpisuje się działalność nieformalnych grup samopomo-

cy. Nie zastąpi ona pomocy profesjonalnej, która w wielu przypadkach jest niezbędna, natomiast może stanowić istotne ogniwo w systemie wsparcia rodziców czy rodzin. Pomoc rodzicom w ich zakładaniu może należeć do różnych podmiotów i specjalistów. Jak pokazuje doświadczenie olsztyńskiej grupy wsparcie przy zainicjowaniu jej działalności przez Fundację zaowocowało niezależną aktywnością, którą rodzice realizują już od kilku lat. Działalność olsztyńskiej grupy, choć nastawiona na wzajemną pomoc i umacnianie uzdolnień poprzez uczestnictwo w spotkaniach, od samego początku łączyła w sobie elementy związane z korzystaniem ze wsparcia profesjonalistów. Początkowo ich zadanie polegało m.in. na wzmocnieniu spójności grupy, identyfikacji z nią, a także zbudowaniu poczucia wspólnoty. Dosyć szybko jednak okazało się, że rodzice chcą być niezależni i samodzielnie regulować obszary kontaktów i aktywności wychodzących poza teren samopomocy. Udział w projekcie i praca z animatorem pozwoliła na poznanie ścieżki pracy animacyjnej oraz związanych z nią metod i narzędzi.

W dużej mierze, na tym doświadczeniu grupa zbudowała dwa nurty swojej działalności. Jeden jest kontynuacją aktywności stricte samopomocowej, rozbudowanej o funkcjonowanie wirtualnej grupy wsparcia, drugi zaś dotyczy wyłonionej z pracy w projekcie grupy matek-animatorek, które posługując się metodami pracy animacyjnej, realizują różnego rodzaju inicjatywy, będące odpowiedzią na potrzeby grupy. Warto zwrócić uwagę, że grupa jest aktywna już prawie pięć lat; spotkania samopomocowe odbywają się regularnie, a wiele podejmowanych działań odbywa się bezkosztowo lub prawie bezkosztowo, z uznaniem wartości partnerstwa z różnymi podmiotami środowiska lokalnego. Trudno jest wnioskować o wartości działań grupy w wymiarze indywidualnym, bowiem wymagałoby to oddzielnych badań. Jednak kilka lat nieprzerwanej i rozwijającej się aktywności grupy pozwala przypuszczać, zgodnie z uwagami F. Riessmana i D. Carrola, że wraz z podejmowanymi przez rodziców aktywnościami zwiększa się społeczny potencjał rozwiązywania problemów w ich środowisku życia. Na ile te działania pełnią funkcję komplementarną, uzupełniającą czy wzmacniającą w stosunku do działań podejmowanych przez specjalistów i/czy rodzinę wymaga dalszych analiz.

Bibliografia

- Bartosz B. (1992), *Znaczenie społecznego wsparcia w przezwyciężaniu problemów*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Chrostowska B. (2018), *Aktywizm rodziców dzieci z autyzmem w Polsce na przykładzie działań Klubu Rodziców JiM. Aktywność obywatelska czy narodziny ruchu rodziców dzieci z autyzmem?* [w:] *Zagrożone człowieczeństwo. Między bezradnością a działaniem*, E. Kantowicz, I. Staszkievicz-Grabarczyk, M. Zmysłowska (red.), t. 5, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

- Diagnoza Samopomocowej Grupy Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera, Olsztyn 2015 (wydruk w zbiorach autorki).
- Domasiewicz Z, Pęczkowska E. (2011), *Dostępność usług terapeutycznych dla dzieci z autyzmem w Polsce* [w:] *Oblicza rehabilitacji*, E. Pisula, K. Bargiel-Matusiewicz, K. Walewska (red.), Wydawnictwo MediPage, Warszawa.
- Hayes S.A., Watson S.L. (2013). *The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, vol. 43(3), s. 629–642.
- Juros A. (1999), *Psychospołeczne uwarunkowania aktywności samopomocowej: umacnianie osoby, grupy i wspólnoty*, „Roczniki Psychologiczne”, t. 2, s. 125–148.
- Juros A. (2003), *Zasada pomocniczości, wspieranie działań samopomocowych i samo organizacyjnych* [w:] *Organizacje pozarządowe w społeczeństwie obywatelskim*, M. Załuska, J. Boczoń (red.), Wydawnictwo „Śląsk”, Katowice.
- Lipińska – Lokś J. (2010), *Dziecko autystyczne w kontekście relacji rodzinnych* [w:] *Osoba autystyczna w rodzinie i środowisku lokalnym. Doświadczenia lubuskie*, A. Rudzińska-Rogoży, J. Lipińska-Lokś (red.), Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”, Zielona Góra.
- Ogólnopolski Spis Autyzmu. *Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce* (2016), M. Płatos (red.), Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”, Warszawa.
- Matynia K. (red.) (2014), *Autyzm - Sytuacja Dorosłych. Raport 2013*, Fundacja Synapsis, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa.
- Oka T., Borgman T. (2003), *Krótką historia, idea i teorie związane z istnieniem grup samopomocowych z perspektywy międzynarodowej* [w:] *Od pomocy do samopomocy*, P. Jordan (red.), Centrum Wspierania Aktywności Lokalnej CAL, Warszawa.
- Pisula E. (2015), *Rodzice dzieci z autyzmem*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Plan rozwoju Samopomocowej Grupy Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera*, Olsztyn 2016 (wydruk w zbiorach autorki).
- Projekt „Aktywne społeczności Warmii i Mazur”*, [<http://kalendarz.ngo.pl/wiadomosc/1653613.html>].
- Prokopiak A. (2014), *Wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin-Polonia”, vol. 27(2), Sectio J, s. 51–59.
- Riessmann F., Carroll D. (2000), *Nowa definicja samopomocy. Polityka i praktyka*, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa.
- Sprawozdanie z inicjatyw Samopomocowej Grupy Rodziców i Opiekunów Osób z Autyzmem i Zespołem Aspergera*, Olsztyn 2015 (wydruk w zbiorach autorki).
- Szmagałski J. (2003), *Fundamenty samopomocy* [w:] *Od pomocy do samopomocy*, P. Jordan (red.), Centrum Wspierania Aktywności Lokalnej CAL, Warszawa.
- Szmania L. (2014), *Doświadczenia emocjonalne rodziców dzieci z autyzmem*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 5, s. 69–91.
- Załuska M. (1998), *Społeczne uwarunkowania angażowania się w działalność organizacji pozarządowych*, [w:] *Organizacje pozarządowe w społeczeństwie obywatelskim*, M. Załuska, J. Boczoń (red.), Wydawnictwo „Śląsk”, Katowice.

Jolanta Lipińska-Lokś, Lidia Wawryk
Uniwersytet Zielonogórski

Profilaktyka przemocy domowej wobec osób z chorobą Alzheimera

W artykule przybliżono zagadnienia dotyczące profilaktyki przemocy wobec osób z chorobą Alzheimera. Zaprezentowano teoretyczne zagadnienia problemów w życiu codziennym osób w okresie starości, chorób wieku starczego, w tym choroby Alzheimera. Zaakcentowane zostaną także treści dotyczące przejawów przemocy wobec osób starszych i profilaktyki zjawiska.

Słowa kluczowe: starość, choroba Alzheimera, przemoc wobec osób starszych, profilaktyka

Prevention of domestic violence against people with Alzheimer's disease

The article will present issues related to the prevention of violence against people with Alzheimer's disease. Theoretical issues of problems in everyday life of people in old age, diseases of old age, including Alzheimer's, will be presented. Will be included the contents of violence against the elderly and prevention of the phenomenon will also be emphasized.

Keywords: old age, Alzheimer's disease, violence against the elderly, prophylaxis

Wprowadzenie

Każdy człowiek bez względu na rasę, narodowość, płeć czy wiek ma prawo do życia w godności. „Osobista godność jest najcenniejszym dobrem człowieka, który dzięki niej przewyższa swoją wartością cały świat materialny” [Jan Paweł II 1988]. Najpełniej godność definiowana jest jako „nieredukowalna, niestopniowalna oraz zasługująca na szacunek własny i innych ludzi właściwość, przysługująca każdemu bez wyjątku z racji bycia człowiekiem; godność jest wartością człowieka jako takiego; stanowi o jego człowieczeństwie” [Jedynak 1999: 78–79]. „Godność jest konsekwencją sposobu istnienia ludzkiej osoby, dlatego też ma charakter (...) wrodzony, uniwersalny, niezbywalny, trwałe i zobowiązujący” [Szczyptał 2009: 14]. Godność wyraża się zapewnieniem człowiekowi autonomii,

wolności i równości. „Godne traktowanie człowieka oznacza, że jest on w każdej życiowej sytuacji podmiotem, ma wolność wyboru, nie może być wykorzystywany, a jego prawa muszą być respektowane” [Szczupał 2009: 7].

Niestety nie zawsze człowiek może w pełni korzystać ze swoich praw. Nie każdy człowiek ma możliwość godnie żyć. Szczególnie narażone na utratę praw, godności są osoby, które z racji wieku, stanu zdrowia, sprawności, czy sytuacji, w jakiej się znajdują, nie mogą i/lub nie potrafią zaspokoić samodzielnie swoich potrzeb. W niekorzystnej dodatkowo sytuacji znajdują się osoby, które z różnych powodów nie proszą o pomoc.

Pomaganie człowiekowi w potrzebie jest czymś naturalnym. Otrzymać pomoc jest prawem potrzebującego wsparcia. Udzielić pomocy jest obowiązkiem – prawnym, ale przede wszystkim moralnym. Niewątpliwie w aktualnej rzeczywistości u podłoża poczucia bezpieczeństwa człowieka leży jego przeświadczenie o trosce państwa o los obywateli. Każdy człowiek potrzebuje jednak przede wszystkim wsparcia osób sobie najbliższych, rodziny. To do rodziny czujemy się przynależni, to tu zaspokoić możemy potrzeby miłości, akceptacji i bezpieczeństwa. Ważne jest, by w rodzinie być sobą, odzyskiwać spokój po codziennych trudach, móc liczyć na życzliwość domowników i na ich pomoc, kiedy sami nie jesteśmy w stanie sobie poradzić w życiu.

Nie można zaakceptować sytuacji, gdy ten obraz dobrej rodziny zostaje zakłócony, gdy w rodzinie nie można liczyć na pomoc, gdy dochodzi do krzywdzenia i zaniedbania, kiedy w ognisko domowe wdzierają się cierpienie słabszego, starszego, chorego członka rodziny. Trudno jest zrozumieć tę sytuację, wszak „udzielanie pomocy wyklucza stosowanie przemocy” [Kuźmicz 2009: 3]. Trudno wytłumaczyć, dlaczego ktoś, kto kocha sprawia ból i budzi strach. „Wśród osób starszych doświadczających przemocy jest wiele takich, które są krzywdzone przez opiekunów. Dotyczy to zwłaszcza osób obłożnie chorych, mających problemy z samodzielnym funkcjonowaniem, zależnych w jakikolwiek sposób od drugiego człowieka – opiekuna” [tamże]. Niewątpliwie w grupie ryzyka znalezienia się w kręgu przemocy domowej znajdują się osoby starsze z chorobą Alzheimera. Czy to istota ostatniej fazy życia, czy specyfika choroby, czy wreszcie obciążenie rolą opiekuna sprawiają, że zjawisko przemocy wobec osób starszych chorych narasta do rangi problemu społecznego? Jedno jest pewne – potrzebne są działania o charakterze systemowym, by interweniować dla dobra człowieka w niebezpieczeństwie. Koniecznością wydają się działania o charakterze profilaktycznym, skierowane nie tylko na potencjalną ofiarę, ale przede wszystkim na być może przyszłego oprawcę. Osoba, która poświęca się/siebie opiece nad chorym sama często potrzebuje wsparcia, by móc wspierać.

1. Wybrane problemy codzienności osób w okresie starości

Niezwykle trafnie życie człowieka ujął E. Stachura, który przyrównał je do wędrówki. I rzeczywiście człowiek rodząc się rozpoczyna swe wędrowanie poprzez fazy swego życia: dzieciństwo, młodość, dorosłość, by wreszcie osiągnąć jego kres u schyłku starości. Starość, określana także późną dorosłością, czy trzecim wiekiem życia, jest jednym z etapów życia człowieka – końcowym etapem procesu jego starzenia się, ostatnim etapem rozwoju ontogenetycznego człowieka. Starość, chyba najbardziej w porównaniu z innymi fazami życia, zależy od faz poprzednich. Inny jest w tej fazie charakter zachodzących w organizmie zmian. Starość „cechuje stopniowe wygasanie funkcji poszczególnych narządów i układów, określane w literaturze gerontologicznej mianem zjawiska inwolucji, przy jednoczesnym wykorzystaniu mechanizmów kompensacyjnych, które umożliwiają zachowanie [...] homeostazy, a tym samym zachowanie życia, jednakże z zaawansowaniem procesu starzenia się możliwości kompensacyjne maleją, zmniejsza się prawdopodobieństwo zachowania życia, a wzrasta prawdopodobieństwo śmierci” [Zych, Kaleta-Witusiak 2006: 29]. Starzenie się obejmuje procesy biologiczne, psychiczne i społeczne, które zaczynają oddziaływać względem siebie synergetycznie, prowadząc do naruszenia równowagi biologicznej i psychicznej człowieka, bez możliwości przeciwdziałania temu [Nowicka 2006: 17]. Za początek starości przyjmuje się umownie określony wiek kalendarzowy (tzw. próg starości, najczęściej przypadający na 60 lub 65 rok życia), koniec starości wyznacza śmierć.

Starość jest fazą życia bardzo zróżnicowaną, w związku z tym przyjęto jej okresy (stadia), np. wyróżnia się wczesną starość (do 75 r.ż.) i późną starość (powyżej 75 r.ż.). Według WHO z kolei wyodrębnia się: wiek przedstarczy (45–59 r.ż.), wczesną starość (60–74 r.ż.), wiek starczy (75–89. r.ż.), długowieczność (90 lat i więcej) [por. Gumułka, Rewerski 1998: 917].

Starość, z uwagi na złożoność i różnorodność cech charakterystycznych objawów, należy taktować wielowymiarowo, rozpatrując to dynamiczne zjawisko, z trzech punktów widzenia: biologicznego, psychologicznego i społecznego. „W wymiarze biologicznym [...] starzenie się jest rozumiane jako naturalne, nieodwracalne, nasilające się zmiany metabolizmu oraz właściwości fizykochemicznych komórek, prowadzące do upośledzenia samoregulacji i regeneracji organizmu, a także zmian morfologicznych i czynnościowych jego tkanek i narządów” [Zych, Kaleta-Witusiak 2006: 28]. Osoba starzejąca się stopniowo traci zdrowie, kondycję i atrakcyjność fizyczną. Najważniejsze problemy wynikające z biologii człowieka w procesie jego starzenia się to: utrata sprawności fizycznej i psychicznej, a więc mniejsza siła i szybkość, co powoduje, że osoby te czują się słabszymi i powolnymi oraz mniej zręcznymi w wykonywaniu czyn-

ności samoobsługowych i dnia codziennego. Z wiekiem gorzej widzą i słyszą, skarżą się na zaburzenia powonienia i smaku, upośledzeniu ulega zmysł dotyku. Częściej sygnalizują dolegliwości somatyczne i gorsze samopoczucie psychiczne. I tu wkraczamy w sferę psychiki. Obniża się sprawność podstawowych zdolności poznawczych i wykonawczych człowieka. Ma miejsce involucja procesów postrzegania, przetwarzania wrażeń i informacji, myślenia, zapamiętywania. Niewątpliwie obok starzenia się fizjologicznego człowieka, doświadcza on starzenia się psychiki. Warto zwrócić uwagę także na to, że „[...] psychiczne starzenie się odnosi się do świadomości jednostki jej zdolności przystosowania się do stopniowego starzenia się – jest to odbiór własnych procesów starzenia się przez jednostkę, na który składają się [...]: poznanie, samoocena, motywacja i odczucia. [...] Są to reakcje w zachowaniu towarzyszące doświadczaniu starzenia się [...] [Zych, Kaleta-Witusiak 2006: 29]. Wśród problemów wynikających z postępującego procesu starzenia się człowieka w aspekcie psychologicznym wymienić należy: trudności w przystosowaniu się do nowych sytuacji, swoiste ochłodzenie emocjonalności, czy też nasilenie się pewnych cech posiadanych już wcześniej, teraz postrzeganych jako wręcz zmiany osobowości. Osoby starsze mają skłonność do podejrzliwości, konserwatyzmu, egocentryzmu, apodyktyczności i hipochondrii.

Nie można zapomnieć o samotności osób w wieku senioralnym, to im najczęściej przychodzi żyć w pojedynkę, kiedy odchodzi najbliższa osoba (współmałżonek). Często także osoby starsze doświadczają poczucia osamotnienia, na skutek rozluźnienia więzi z usamodzielnionymi już dziećmi. To niezaspokojenie potrzeby bliskości połączone ze świadomością nadchodzącego kresu życia wywołuje negatywne stany emocjonalne, poczucie niepełnowartościowości, nieprzydatności, pojawić się mogą myśli samobójcze.

Stan psychiczny osoby starszej bardzo często warunkowany jest także procesem starzenia się ujmowanym w aspekcie społecznym. „[...] społeczne starzenie się odnosi się do tego, jak jednostka spostrzega proces starzenia się i jak odnosi się do niej dane społeczeństwo. [...] starość społeczna polega na ograniczeniu się jedynie do roli człowieka starego i jest uwarunkowana kulturowo oraz podlega przemianom wraz ze zmianami w obyczajowości i społecznym systemie wartości [Zych, Kaleta-Witusiak 2006: 33]. W dobie kultu piękna, młodości, zdrowia i sprawności osoby w wieku starszym narażone są na negatywne postawy społeczne, na dyskryminację, ponoszenie konsekwencji uprzedzeń i stereotypów społecznych. Ludzie starzy postrzegani są jako infantylni, słabi, zmęczeni, powolni, schorowani, osamotnieni, niedoinformowani, mało wydajni, mający problemy z pamięcią, biedni, kłótlivi i ubodzy. W opinii społecznej starość nie jest czymś na co się czeka, czego się pragnie, wręcz przeciwnie – należy zrobić wiele, by oznaki starości ukryć, by opóźnić proces starzenia się.

W ujęciu społecznym starzenia zwraca się także uwagę na znaczenie potrzeb społecznych i współwystępujących z nimi potrzeb psychicznych, takich jak: potrzeby przynależności, użyteczności, niezależności, satysfakcji, komunikacji, aktywności. Niestety sytuacja życiowa osoby starszej zmienia się. Wydarzenie, jakim jest przejście na emeryturę, może zaburzyć realizację wielu jej potrzeb. Może stworzyć poczucie zagrożenia, utratę statusu ekonomicznego i społecznego, uzależnienie od innych ludzi i instytucji, szczególnie wtedy gdy nasilają się problemy zdrowotne, zmniejsza się samodzielność osoby i jej samowystarczalność [por. Mamzer 2013].

Wiele problemów osób starszych wynika z faktu, że człowiek nie poradził sobie z wypełnieniem zadań, jakie postawiła przed starości: nie zaakceptował własnej starości i siebie w roli osoby starej, nie akceptuje swej obecnej sytuacji życiowej, nie udało mu się przekierować swej energii na nowe role i formy aktywności, wreszcie nie udało mu się oswoić z naturalnym biegiem życia i jego kresem – śmiercią [Nowicka 2006: 22]. Niepogodzony z upływem czasu, doświadczający przymiotów starości bardzo często pada ofiarą negatywnych zjawisk społecznych, m.in. wykluczenia społecznego, u podstaw którego leżą wspomniane już wcześniej dyskryminacja ze względu na wiek i uprzedzenia społeczne. „Od dłuższego czasu można obserwować niepokojące „znaki czasu” – manifestującą się w życiu rodzinnym i społecznym przemoc wobec osób starzejących się i starych, np. w postaci, zaniedbania, dyskryminacji wiekowej i uprzedzeń ze względu na wiek” [Zych, Kaleta-Witusiak 2006: 33].

M. Halicka twierdzi, że „przemoc wobec ludzi starszych może przejawiać się jako akt popełniony lub też jako zaniechanie. W skrajnej formie przemoc wobec osób starszych występuje pod postacią zachowań agresywnych, szkodliwych dla zdrowia (np. okaleczeniach), a nawet bezpośrednio przyczyniających się do śmierci. Przemoc wobec ludzi starszych jest zróżnicowana, przybiera różną postać i przejawia się na różne sposoby” [...] do przemocy wobec osób starszych może dojść zarówno w środowisku domowym (rodzinnie), jak i w środowisku społecznym. Na szczególną uwagę zasługuje także instytucjonalne środowisko życiowe osób starszych, którym jest/są placówka/placówki opiekuńcze (np. dom pomocy społecznej, zakład pielęgnacyjno-opiekuńczy, szpital), a w których istnieje zagrożenie przemocą ze strony personelu. Dowiedziono, że sprawcami przemocy wobec osób starszych mogą być zarówno członkowie rodziny, jak też inne osoby, np. opiekunowie” [Halicka 2017; por. Tobiasz-Adamczyk 2009].

Zdecydowanie należy podkreślić, że starość i jej konsekwencje oraz stan choroby, szczególnie długotrwałej i nieuleczalnej, plasują człowieka w grupie ryzyka zagrożonej aktami przemocy za strony innych osób.

To, jak przebiega starość człowieka, jak radzi sobie on z jej trudami, zależy od wielu czynników zarówno tych będących jego predyspozycjami osobowościowymi, jak i stanowiących uwarunkowania społeczno-kulturowe.

2. Choroby wieku starczego – w kręgu choroby Alzheimera

Naturalne, nieodwracalne, nasilające się zmiany inwolucyjne, zachodzące w organizmie człowieka starzejącego się, skutkują powolną utratą jego sprawności, słabszą jego odpornością, większą podatnością na zachorowania oraz gorszym rokowaniem w przypadku chorób. „W miarę starzenia się ciało człowieka doświadcza zmian w podstawowych układach (np. kostno-szkieletowym, oddychania, krążenia), zmniejszają się możliwości percepcji zmysłowej (wzrokowej, słuchowej), z upływem lat maleją również siła, napięcie i elastyczność mięśni, maleje wydolność układów krążenia, oddechowego, pokarmowego i wydalniczego oraz upośledzona zostaje komunikacja pomiędzy komórkami nerwowymi” [Zych, Kaleta-Witusiak 2006: 29]. Człowiek starszy doświadcza w związku z tym wielu charakterystycznych schorzeń. Najczęściej u osoby w okresie późnej dorosłości występuje więcej niż jedna choroba (wielochorobowość, wielonarządowość zmian chorobowych). Według twórców Wielkiej Encyklopedii Zdrowia: „Do najczęściej występujących chorób wieku starczego należą: osteoporoza, bóle kręgosłupa, nadwaga, choroby reumatyczne, niesprawność fizyczna, choroby krążenia, niedokrwienie serca, cukrzyca, udary, nowotwory” [Wielka Encyklopedia Zdrowia 2010: 190]. Charakterystyczne jest, że w tym okresie życia człowieka dominują „te stany patologiczne, które wiążą się przyczynowo z rozwojem miażdżycy, np. zawał serca, udary mózgowe, otępienie starcze. [...] występują choroby zwyrodnieniowe, dotyczące głównie narządu ruchu i układu płucno-sercowego, [...] choroby nowotworowe” [Gumułka, Rewerski 1998: 926].

Szczególne miejsce w klasyfikacji chorób wieku starczego zajmują „zaburzenia psychiczne specyficzne dla starości [...] starcze zmiany osobowości cechujące się zubożeniem i chwiejnością uczuciowości, zainteresowań i aktywności, sztywnością postaw oraz wyostreniem pewnych równoważonych dotąd cech (np. nieufności, bierności, agresywności, nadmiaru lub niedoboru krytycyzmu). U około 10–20% osób w wieku starczym rozwijają się zmiany otępienne [...]” [Gumułka, Rewerski 1998: 1082; por. Trypka 2008: 26–27]. „Według kryteriów Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), otępienie to zespół objawów spowodowanych przewlekłą i postępującą chorobą mózgu, w którym zaburzone są funkcje poznawcze. W szczególności zachwiana zostaje koncentracja, pamięć, logiczne myślenie, orientacja, liczenie, zdolność uczenia się i kontroli nad reakcjami emocjonalnymi, społecznymi, zachowaniem i motywacją. [...] Otępienie starcze, nazywane inaczej demencją starczą [...] skutkuje obniżeniem sprawności umysłowej i prowadzi do całkowitej degradacji człowieka w sferze biologicznej, psychicznej i społecznej, uniemożliwiając mu samodzielną egzystencję [...], musi pozostawać pod opieką innych osób” [Mielczarek 2016: 146–147]. Medycyna zna różne rodzaje otępień:

naczyniopochodne, łagodne zaburzenia poznawcze, czołowo-skroniowe, z ciałami Lewy'ego [por. Sadowska 2006: 7–12].

Niewątpliwie wśród chorób otępiennych najczęstszą jej postacią (ok. 60% wszystkich przypadków), najbardziej znaną i budzącą ogromne emocje jest choroba Alzheimera¹. Jest diagnozowana u znacznej liczby osób starszych, u których objawy są specyficzne, świadczą o patologii wieku starczego. Na tę chorobę zapada coraz więcej osób na całym świecie. „[...] na chorobę Alzheimera cierpi około 20 mln ludzi. Po ukończeniu 65 roku życia zapada na nią co dziesiąta osoba, pomiędzy 75 a 85 rokiem życia co piąta, a po ukończeniu 85 lat – niemal co druga osoba” [Hładkiewicz 1995: 6]. „Z danych szacunkowych wynika, że w Polsce cierpi na nią od ponad 200 tys. [...] do nawet 350 tys. osób [...]” [Nowicka 201: 8]. Nie ma pełnych danych dotyczących liczby zachorowań, nie wszystkie osoby są bowiem zdiagnozowane, szczególnie w początkowym okresie choroby. Należy jeszcze zwrócić uwagę na to, że problem choroby Alzheimera nie dotyczy tylko samych osób chorych, ale i ich bliskich: mężów, żon, dorosłych dzieci – opiekunów, którzy doświadczają sytuacji osoby chorej na Alzheimera, żyjąc w kręgu tej nie do końca jeszcze poznanej, postępującej i nieodwracalnej choroby. „Z powodu tej choroby cierpi co najmniej drugie tyle osób – opiekunowie” [„Problemy Rodziny” 2001, nr 2: 57], każe to myśleć o chorobie jako problemie urastającym do rangi społecznej.

„Choroba Alzheimera to schorzenie pozbawiające człowieka tego co najważniejsze: świadomości własnego istnienia, własnej historii i dokonanych życiowych, pamięci” [Sadowska 2011: 140]. Czasami nazywana bywa «powolnym pożegnaniem z samym sobą» [Zych 2010: 28]. Człowiek stopniowo „przestaje interesować się otoczeniem, traci pamięć, poczucie czasu i miejsca. Do tego dochodzą zaburzenia zachowania i utrata zdolności prawidłowego funkcjonowania w codziennym życiu” [Antoniak 2010: 16]. Na poszczególnych etapach procesu chorobowego występują różne objawy zaburzeń: urojenia, halucynacje, zaburzenia nastroju, chwiejność afektywna, lęki, obawy, fobie, mylne rozpoznawanie osób [por. Brudka 2010: 196–197]. Stosunkowo często obserwuje się w przebiegu choroby „zaburzenia zachowania wyrażające się niepokojem i agresją (fizyczną i słowną)” [Katapka-Minc 2006: 35]. Obok zakłócenia zdolności poznawczych, umiejętności dokonywania operacji symbolicznych mają miejsce w przebiegu choroby Alzheimera

¹ „Choroba Alzheimera jest chorobą pierwotnie zwyrodnieniową mózgu (nie jest skutkiem narastania zmian miażdżycowych naczyń mózgowych). Polega na zaniku komórek nerwowych i ich połączeń, który jest spowodowany odkładaniem się w tkance mózgowej białek o patologicznej strukturze (beta-amyloidu, tau i alfa-synukleiny). [...] ogólne kryteria diagnostyczne choroby Alzheimera zawarte są w czterech punktach: 1) występowanie zespołu otępiennego [...], 2) podstępny początek z powolnym pogarszaniem się stanu chorego, 3) brak objawów klinicznych i wyników innych badań, które wskazywałyby na możliwość wystąpienia otępienia jako rezultatu innych chorób układowych lub chorób mózgu, 4) brak nagłego, udarowego początku lub objawów ogniskowego uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego” [Antoniak 2010: 16–17; por. Parnowski 2015: 9–11].

problemy w wypełnianiu „zasadniczych ról życiowych (zdolność do pracy, relacje z rodziną lub rówieśnikami, funkcjonowanie społeczne” [Zych 2010: 28–29].

Osoba z chorobą Alzheimera powoli zatracza kontakt z rzeczywistością, nie zdając sobie w pewnym momencie z tego sprawy. Jest to przerażające, choć przywołać można słowa pielęgniarki na jednym z oddziałów opiekuńczo-pielęgnacyjnych: „A może to i dobrze, że nie zdaje sobie sprawy z tego co się z nią dzieje, tak żyje w swoim świecie i nawet nie czeka na koniec”. Bolesne to słowa, szczególnie, gdy słyszane są przez bliskich osoby z chorobą Alzheimera. Jakże w trudnej sytuacji znajdują się osoby bezsilne, bez nadziei, patrzące każdego dnia na odchodzenie kochanej osoby, mające świadomość swego nieistnienia w jej świadomości. Zmęczone, wręcz wypalone nieraz po wielu latach sprawowania opieki nad chorym. Przeżywające sytuacje deprivacji własnych potrzeb, przeciążenia, utrudnienia, zagrożenia czy konfliktu, zmagające się z negatywnymi emocjami: obwiniania się, rozpacz, przerażenia, poczucia wstydu, odrazy, wstrętu, obrzydzenia, złości, załamania, rezygnacji, strachu, lęku, niepokoju, niepewności w kontakcie z bliską osobą chorą [Janion 2011: 123–124; 127–133]. Osamotnione, pozbawione wsparcia w tej traumatycznej sytuacji, często nie potrafią sprostać roli opiekuna albo same potrzebują pomocy, albo też, tkwiąc w poczuciu beznadziejności, poddają się negatywnym emocjom złości i nienawiści wobec chorego, w ten sposób rozładowując własne napięcie i karząc chorego za bycie przyczyną życiowego nieszczęścia. Brak już siły, wsparcia czy też wiedzy na temat choroby albo umiejętności w postępowaniu z chorym, czy też – jak było przed zdiagnozowaniem choroby matki, ojca, babci, dziadka – mylne interpretowanie ich zachowań, prowadzi do konfliktów w rodzinie, złośliwości czy wręcz przejawów agresji. Brak refleksji własnej opiekuna oraz pomocy otrzymanej z zewnątrz pogłębiać będzie niekorzystną sytuację opiekuna i bezbronnego podopiecznego, doświadczającego złego traktowania przez najbliższe mu osoby.

3. Przemoc wobec osób z chorobami wieku starczego

Spośród wielu definicji tłumaczących zjawisko przemocy warto odnieść się do stanowiska prezentowanego przez A. Lipowską-Teutsch. Autorka określa przemoc jako „zespół atakujących, nadzorujących i kontrolujących zachowań, obejmujących przemoc fizyczną, seksualną i emocjonalną. Jest to spójna całość, ciąg zachowań o charakterze zamierzonym i instrumentalnym, których celem jest zniewolenie ofiary, wyeliminowanie jej suwerennych myśli i działań, podporządkowanie jej żądaniom i potrzebom sprawcy” [Lipowska-Teutsch 1998: 12].

D. Dutton zauważa, że przemoc to nie tylko bicie i zadawanie ciosów. Zawsze jest to także próba psychicznej i fizycznej kontroli nad ofiarą w celu odizolowania jej od wszelkich dawnych i obecnych kontaktów społecznych. Jest to również próba całkowitego zniszczenia poczucia własnej wartości, by zniewolić ją psychicznie, a w przypadku oprawcy podbudować jego nadwyrężoną tożsamość [Dutton 2001: 25].

Spośród wielu definicji tłumaczących zjawisko przemocy na potrzeby niniejszego artykułu przyjmujemy stanowisko I. Pospiszyl, która określa przemoc jako „wszelkie nieprzypadkowe akty wykorzystujące przewagę sprawcy, które godzą w osobistą wolność jednostki, przyczyniają się do jej fizycznej lub psychicznej szkody i wykraczają poza społeczne normy wzajemnych kontaktów, albo też wszelkie akty udręczenia i okrucieństwa” [Pospiszyl 2008: 57].

Analizując akt przemocy dzieli się go na dwa rodzaje: gorącą i chłodną. Przemoc gorąca jest głośna, pełna krzyków, agresji fizycznej i słownej. Związana jest z pękaniem wewnętrznych zahamowań emocjonalnych sprawcy i uruchamianiem agresji. Wystarczy drobiazg, aby doszło do wybuchu, aby sprawca przemocy wpadł w furję, w poczuciu złości i wściekłości pragnął skrzywdzić swoje ofiary i wywołać u nich cierpienie. Przemoc chłodna przypomina realizację scenariusza, który szczegółowo zaplanował i przygotował sprawca przemocy. Nie ma tu gwałtownych emocji. Mimo to cykl przemocy coraz częściej się powtarza [Melli-bruda 1993].

Według National Center on Elder Abuse występują następujące formy przemocy wobec osób starszych: przemoc fizyczna, przemoc psychiczna/emocjonalna, przemoc seksualna, wykorzystywanie, zaniedbywanie i porzucenie. Zakłada się, że zwykle w przypadku przemocy nie ma się do czynienia wyłącznie z jedną formą, ale często poszczególne formy zachodzą na siebie lub pozostają ze sobą w ścisłej relacji [Tobiasz-Adamczyk 2009: 39–42].

Krzywdzenie i zaniedbywanie osób w podeszłym wieku wiążą się silnie ze stresem i frustracją opiekuna, które wynikają przede wszystkim ze starzenia się podopiecznego i ciągłej jego obecności w domu. W rodzinach tych opiekun znajduje się zwykle pod silną presją pochodzącą z różnych źródeł. Brak umiejętności radzenia sobie ze stresem może stanowić dodatkowy czynnik sprzyjający stosowaniu przemocy jako sposobu kontrolowania otoczenia społecznego i fizycznego.

Według I. Pospiszyl około 4% ludzi powyżej 60 roku życia doświadcza przemocy, a im starsza osoba, tym większe prawdopodobieństwo, że stanie się ofiarą. Dwie trzecie osób poszkodowanych to kobiety. Ofiary najczęściej mieszkają z agresorem (75%). Sprawcami przemocy najczęściej są współmałżonek lub dorosły syn ofiary. Okolicznościami sprzyjającymi przemocy jest zależność ofiary od sprawcy. Autorka przedstawia także zależność, że w przypadku ludzi starych dość typowe są dwie skrajne tendencje: bardziej na przemoc narażeni są rodzice

uzależnieni od dzieci, ale także rodzice, od których dzieci są uzależnione ekonomicznie [Pospiszyl 1999: 33–34].

Podając za Thomas [2000] i Linger [2003] – częstość występowania przemocy wynosi 1,2-5,6%, a osoby z chorobą Alzheimera są zwykle dwukrotnie częściej narażone na przemoc niż inne osoby starsze. Uważa się, że około połowa ofiar przemocy wśród osób starszych wiekiem to osoby z demencją [Tobiasz-Adamczyk 2009: 39–42].

Analizując wzrost problemu maltretowania osób starszych zwraca się w nim uwagę na następujące jego przyczyny:

- poważne przemiany demograficzne, które nastąpiły w społeczeństwach zachodnich:
 - po pierwsze, dwukrotnie w ciągu tego wieku wzrosła długość życia,
 - po drugie, stale rośnie odsetek osób, które osiągnęły lub przekroczyły 65 rok życia;
- zwiększyła się także liczba osób starszych wymagających opieki, gdyż wraz z wiekiem rośnie ryzyko inwalidztwa oraz upośledzeń umysłowych [Pospiszyl 1999: 33–34].

Według Estman wyróżnia się następujące formy maltretowania osób starszych w domu:

- przemoc fizyczną i groźbę jej użycia,
- wykorzystywanie seksualne, w tym gwałt i pornografię,
- zaniedbywanie i izolowanie,
- odmowę podawania posiłków,
- wstrzymywanie wsparcia finansowego i emocjonalnego,
- porzucenie w szpitalu, domu starców lub na ulicy,
- nadużycia psychologiczne, w tym zastraszanie, poniżanie i groźenie porzuceniem,
- wyzysk, np. wykorzystanie środków finansowych osoby starszej dla prywatnej korzyści opiekuna [Kuźmicz 2009: 190].

4. Profilaktyka przemocy wobec osób starszych i chorych

W poniższym zestawieniu pragniemy zaprezentować holistyczne ujęcie profilaktyki przemocy obejmującej oddziaływania realizowane na trzech jej poziomach²:

² Opracowanie własne na podstawie: K. Browne, M. Herbert, *Zapobieganie przemocy w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1999, s. 29–31; 198–201; B. Tobiasz-Adamczyk, *Przemoc wobec osób starszych*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2009, s. 39–42.

Poziom I profilaktyki – przemiany fundamentalne

Celem działań prewencyjnych na I poziomie profilaktyki jest zmniejszenie liczby przypadków maltretowania w rodzinie oraz próba całkowitego wyeliminowania problemu. Interwencje w tym obszarze oddziałują na całe społeczeństwo poprzez kampanie uświadamiające oraz tworzenie grup wsparcia, a następnie poprzez zabiegi natury społecznej, prawnej i edukacyjnej wspierające zdrowe funkcjonowanie i stosunki w rodzinie. Podstawą skutecznej profilaktyki pierwszorzędowej musi być uświadomienie problemu opinii społecznej i fachowcom (ważnym aspektem jest wiedza na temat problemów starzenia się). Podejmowane działania profilaktyczne powinny obejmować: ochronę praw, bezpieczeństwa i zdrowia osób w podeszłym wieku, dążenie do zmiany postaw społecznych.

Poziom II profilaktyki – przewidywanie i wykrywanie

Drugi poziom profilaktyki nastawiony jest na wykrywanie ryzyka przemocy w rodzinie.

Instytucje opieki zdrowotnej i społecznej identyfikują rodziny potrzebujące pomocy na podstawie występowania cech (czynników ryzyka), które zwiększają prawdopodobieństwo niepożądanych zjawisk, np. przemocy. Wymaga to jednak przekazywania do dyspozycji społeczności lokalnych dodatkowych środków, niezbędnych do:

- rozwinięcia metod wykrywania czynników ryzyka,
- treningu pracowników opieki zdrowotnej i społecznej w zakresie wykorzystywania tych metod,
- dostarczania strategii interwencji umożliwiających łagodzenie i eliminowanie niepożądanych zjawisk.

Analiza czynników ryzyka przemocy domowej

I. Osoby w podeszłym wieku z grupy wysokiego ryzyka: fizyczna i (lub) psychiczna zależność od opiekuna; trudności lub zaburzenia we wzajemnej komunikacji pomiędzy podopiecznym a opiekunem; nadmierne wymagania i (lub) agresywność; wcześniejsze maltretowanie opiekuna przez podopiecznego (zamiana ról); występowanie denerwujących zachowań lub problemów zdrowotnych podopiecznego; wspólne stałe zamieszkiwanie podopiecznego z opiekunem; częste pobyty osoby starszej w szpitalu, liczne upadki i częste pojawienie się sińców na twarzy; podawanie przez starszą osobę niejasnych wyjaśnień dotyczących okoliczności powstawania urazów.

II. Opiekunowie z grupy wysokiego ryzyka: zły stan zdrowia opiekuna; brak doświadczenia; nierealistyczne oczekiwania w stosunku do podopiecznego; negatywne uczucia i skojarzenia związane z podopiecznym; sytuacja, w której opiekun jest odpowiedzialny także za innych członków rodziny (np. męża, dziecko,

rodzeństwo); częste wizyty opiekuna u lekarza internisty; podawanie przez opiekuna niejasnych tłumaczeń dotyczących przyczyn urazów odniesionych przez podopiecznego; niskie poczucie wartości; postrzeganie zależności osoby w podeszłym wieku jako wyrazu jej „zdziecinnienia” i zawyżonych wymagań; liczne stesy, którym podlega opiekun (konflikty w małżeństwie, trudności finansowe); problemy lub zaburzenia psychiczne opiekuna; bezrobocie opiekuna lub innego ważnego członka rodziny; niechętny stosunek opiekuna do obowiązków, finansowa zależność od podopiecznego; doświadczenia nadużyć lub zaniedbań w dzieciństwie.

III. Rodziny z grupy wysokiego ryzyka: słaba lub niewystarczająca opieka zdrowotna dostępna dla danej rodziny; brak wsparcia ze strony otoczenia społecznego i służb socjalnych; złe warunki mieszkaniowe (przeludnienie i ciasnota); izolacja społeczna rodziny; konflikty pomiędzy członkami rodziny; pragnienie oddania podopiecznego do domu starców.

Tabela 1. Szczegółowa lista czynników ryzyka (wskaźników) według Hwalek, Sengstock

Czynniki ryzyka przemocy u osoby starszej (wskaźniki):
<ul style="list-style-type: none"> – akty przemocy skierowane na siebie; brak świadomości; symptomy niewynikające z choroby; przedawkowanie leków; – zależność od kogokolwiek w realizacji codziennych potrzeb życiowych; – oznaki depresji, planowanie samobójstwa lub groźenie samobójstwem, zagubienie, dezorientowanie; – podpisywanie dokumentów, których nie jest w stanie przeczytać, niebranie udziału w decyzjach dotyczących własnej osoby, błędne decyzje; – przejawianie obawy przed opiekunem; okazywanie agresji, gdy ktoś dotyka; okazywanie lęku, gdy ktoś wchodzi do pokoju; jest zmuszany (przez zastraszanie) do podejmowania pewnych działań; – reakcja na oferowaną pomoc: odmowa rozmowy o sytuacji; robienie aluzji, że są problemy z opiekunem, ale niepodejmowanie konkretnej rozmowy na ten temat; odmowa opieki medycznej; – więzi społeczne: niechciane, brak; – jest ekstremalnie prowokujący; jest źródłem stresu dla opiekuna lub rodziny.
Czynniki ryzyka sprawcy przemocy (opiekuna) wobec osoby starszej:
<ul style="list-style-type: none"> – czysty i dobrze ubrany, podczas gdy osoba starsza jest biednie ubrana lub brudna; zły ogólny stan zdrowia, z zaburzeniami psychicznymi; – oczekiwania zachowań znacznie powyżej możliwości osoby starszej; obwinianie podopiecznego; niedowierzenie podopiecznemu; – atakowanie, przemoc skierowana na siebie; bycie okrutnym, bezlitosnym; wybuchowy charakter, nastawiony na przemoc; przekonanie o potrzebie karania; – bycie ofiarą przemocy w dzieciństwie lub dzieckiem zaniedbywanym; stosowanie przemocy wobec innych w przeszłości; – niekontrolowanie zachowań; zachowania wydają się nieracjonalne; okazywanie przesadnego zaprzeczenia; odstraszenie innych, aby nie nawiązywać kontaktów społecznych;

- wyalienowanie, brak poczucia własnej wartości;
- pomniejszanie prawnych konsekwencji przemocy; próby działania na niekorzyść osoby starszej;
- odmowa szukania pomocy dla osoby starszej; wstrzymywanie koniecznej opieki; opóźnienie zgłoszenia do lekarza; zabieranie osoby starszej za każdym razem do różnych lekarzy, szpitali; oskarżanie innych o zranienie osoby starszej;
- podawanie niekonsekwentnych wyjaśnień; niewyjaśnianie, dlaczego osoba starsza jest poraniona; podawanie absurdalnych wyjaśnień co do zranień osoby starszej;
- niestosowanie się do poleceń lekarskich; niemożność zapewnienia opieki;
- niekupowanie produktów potrzebnych do przestrzegania zalecanej diety; nienabywanie przepisanych leków;
- osoba, którą się opiekuje, powoduje, że stale się złości lub boi się go/jej, że może stracić kontrolę nad zachowaniami i uderzyć go/ją; cokolwiek opiekun zrobi, wydaje się, że zadowala osobę starszą;
- zależny od starszej osoby ze względu na wsparcie finansowe;
- przepracowanie; ma wiele różnych odpowiedzialnych zadań; zależny od okoliczności w opiece nad osobą starszą; ma nierealistyczne oczekiwania związane ze swoją rolą; rzadko używa zastręstwa, aby wywiązać się ze zobowiązań;
- nie ma nikogo, do kogo mógłby zadzwonić, kiedy nie wytrzyma stresu;
- jest znany z tego, że prowadzi antyspołeczny styl życia;
- przemoc pod wpływem alkoholu w rodzinie, duża liczba zwierząt domowych, otrzymuje wykluczające się polecenia;
- stres finansowy; kryzys rodziny w ostatnim czasie, zadłużenie w rodzinie lub małżeństwie.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: [Tobiasz-Adamczyk 2009: 39–42].

Poziom III profilaktyki – terapia i kontrola

Trzeci poziom działań profilaktycznych obejmuje metody pracy z rodzinami, w których przemoc jest już faktem. Na tym etapie mogło dojść już do wielu przypadków maltretowania, przemoc mogła znaleźć stałe miejsce w systemie rodzinnym. Zapobieganie zmierza więc tu do obniżenia ryzyka ponownych urazów fizycznych i psychicznych u członków rodziny w celu zmniejszenia prawdopodobieństwa trwałych uszkodzeń, kalectwa, a nawet śmierci ofiary. Zapobieganie na trzecim poziomie polega na leczeniu rodzin, w których stosowana jest przemoc, oraz na opanowaniu i kontrolowaniu agresywnych zachowań ich członków.

Do najważniejszych działań stosowanych wobec osób starszych i chorych należą:

- a) rozpoznanie sygnałów świadczących o problemie (oznaki fizyczne), np. sińce i pręgi na ciele, czasem częściowo wygojone; złamania kości u osób niezdolnych do poruszania się; ślady oparzeń papierosami i innymi przedmiotami; rany szarpane i otarcia okolicy ust, oczu lub innych części twarzy; wielokrotne skaleczenia i inne obrażenia cielesne; objawy poważnego niedożywienia i/lub odwodnienia organizmu; dowody niewłaściwej opieki, np. sińce powstałe na skutek silnego ucisku. Wyróżnia się jeszcze cztery inne sygnały mogące budzić podejrzenia:
 - częste uleganie wypadkom,

- rozbieżności między podawaną przyczyną obrażeń a ich rodzajem,
 - urazy ciała w miejscach normalnie chronionych przez ubranie,
 - opór krewnego przed badaniem podopiecznego lub prowadzeniem z nim wywiadu;
- b) rozpoznanie sygnałów świadczących o lęklivosti osoby starszej w obecności opiekuna;
- c) rozpoznanie zmian afektywnych u podopiecznego – popadanie w depresję, wycofywanie się, bierność czy skłonności samobójcze.

Doniosłą rolę w rozpoznawaniu przemocy odgrywają pracownicy służby zdrowia, którzy mogą mieć duże znaczenie w wykrywaniu przypadków maltretowania osób starych. Ponadto pracownicy opieki społecznej pracujący z rodzinami, które opiekują się starszą osobą, mają możliwość rozpoznawania potencjalnego maltretowania, jeśli tylko zwrócą uwagę na czynniki ryzyka oraz behawioralne i fizyczne wskaźniki krzywdzenia. Najczęstsze formy działań podejmowane na trzecim poziomie prewencji dotyczą zabrania starszej osoby od rodziny i doradztwo rodzinne. Nie można przecenić znaczenia profilaktyki w ochronie osób starszych, chorych przed przemocą doświadczaną w okresie, który z natury rzeczy powinien być czasem poczucia spokoju i bezpieczeństwa.

Zakończenie

W kontekście powyższych rozważań na temat zarówno tak ważny (w aspekcie indywidualnym, rodzinnym i społecznym), jak i trudny pojawia się kilka refleksji.

Z uwagi na istotę profilaktyki niezwykle istotnym zagadnieniem jawi się wychowanie ku starości realizowane już w okresie dzieciństwa i młodości przyszłych seniorów. Starzeć się jest sztuką. Nie każdy jest w stanie zaakceptować własne starzenie się, starość, przemijający czas, zbliżający się kres drogi życia, mimo że jest to naturalna kolej rzeczy. Brak akceptacji wywołuje najczęściej lęk, często złość. Trudno jest odczuwać spokój i radość z życia doświadczając negatywnych emocji. Niełatwo jest innym czerpać satysfakcję z kontaktu z osobą starszą, która nie akceptuje siebie, nie lubi innych ludzi i ma negatywny obraz otaczającego świata. Warto zatroszczyć się o odpowiednią percepcję tej ostatniej fazy życia człowieka i kształtowanie pożądanych postaw wobec osób starszych, a także wobec instytucji wspomagających czy zastępujących opiekę rodziną nad osobą starszą, chorą, w momencie gdy pomoc rodzinie staje się koniecznością z uwagi na stan chorego czy sytuację opiekuna.

Ważne być może jest w radzeniu sobie z problemami osób starszych, chorych uświadomienie sobie, że w momencie kiedy sprawność i zdrowie – tak istotne

w hierarchii wartości – umykają, należy dokonać pewnego przewartościowania. Może łatwiej będzie zmierzać ku kresowi życia, może łatwiej będzie ponosić trud opieki nad chorym, trwać z nim w cierpieniu, znosić cierpienie własne, jeśli obudzi się świadomość istnienia duchowego wymiaru życia. To być może pomoże zrozumieć, pozwoli spróbować zaakceptować trudną sytuację, z której nie ma innego wyjścia jak trwać do końca.

Być może nie doszłoby do wielu aktów przemocowych wobec osób starszych, gdyby ich sprawcy lepiej radzili sobie w roli opiekunów osób starszych, chorych. Ważne są: pozytywna selekcja do zawodu i odpowiednie przygotowanie opiekunów profesjonalnych, wyposażenie ich w wiedzę, umiejętności i ukształtowanie postawy empatii, życzliwości, zrozumienia i poczucia służby człowiekowi w cierpieniu (fizycznym i psychicznym). W przypadku opiekunów rodzinnych niezbędne jest ich wspieranie, w różnych obszarach funkcjonowania ich i ich bliskich doświadczających choroby. „Zaopiekowany” opiekun, bez syndromu wypalenia, ma większe szanse na bycie dobrym opiekunem dla swojego bliskiego potrzebującego pomocy. Tak ważne jest pełne systemowe realizowanie Narodowego Planu Alzheimerowskiego. Konieczne jest myślenie o chorobie Alzheimera, o sytuacji osób chorych, ich rodzin, ich opiekunów jako o problemie społecznym. Kwestia dotyczy tak wielu przecież osób, istota jej jest złożona i wymagająca ogromnego zaangażowania wielu podmiotów.

Bibliografia

- Antoniak D. (2010), *Podstawowe informacje na temat choroby Alzheimera* [w:] *Choroba Alzheimera*, T. Parnowski (red.), Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Browne K., Herbert M. (1999), *Zapobieganie przemocy w rodzinie*, WSiP, Warszawa.
- Brudka B. (2010), *Choroba Alzheimera* [w:] *Wielka encyklopedia zdrowia*, B. Hanuszczak i in. (red.), Wydawnictwo Literat, Toruń.
- Choroba Alzheimera – rosnący problem medyczny, społeczny i rodzinny* (2001), „Problemy Rodziny”, nr 2.
- Dutton D.G. (2001), *Przemoc w rodzinie*, Wydawnictwo Diogenes, Warszawa.
- Gomułka W.S., Rewerski W. (red.) (1998), *Encyklopedia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Halicka M. (2017), *Ludzie starzy jako ofiary przemocy*, <http://www.repetitorium.uni.lodz.pl:8080/zmlui/bistream/handle/11089/4991/5.Halicka/pdf?sequence=1> [dostęp: 12.01.2017].
- Hanuszczak B., Janicki R., Kaszewski W. (2010), *Wielka encyklopedia zdrowia*, Wydawnictwo Literat, Toruń.
- Hładkiewicz E. (1995), *Wstęp* [w:] *Ból łagodzić, cierpienie przezwyciężać – choroba Alzheimera*, M. Wender (red.), Zarząd Oddziału Wojewódzkiego Polskiego Towarzystwa Walki z Kalectwem w Zielonej Górze, Zielona Góra.
- Jan Paweł II (1988), *Posynodalna Adhortacja Apostolska „Christifideles Laici”*, www.opoka.org.pl/biblioteka/w/wp/jan_pawel_ii/adhortacje/christifideles.html [dostęp: 30.01.2016].

- Janion E. (2011), *Wpływ choroby Alzheimera na życie rodziny* [w:] *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*, A. Nowicka, W. Baziuk (red.), Uniwersytet Zielonogórski, Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera, Zielona Góra.
- Jedynak S. (red.) (1999), *Mały słownik etyczny*, Oficyna Wydawnicza Branta, Bydgoszcz.
- Katapka-Minc S. (2006), *Zachowania agresywne w chorobie Alzheimera* [w:] *Jak radzić sobie z chorobą Alzheimera. Poradnik dla opiekunów*, A. Sadowska (red.), Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, Warszawa.
- Kuźmicz M. (2009), *Pomoc i przemoc. Opieka jako proces zrozumienia*, „Niebieska Linia”, nr 3.
- Lipowska-Teutsch A. (1998), *Wychować, wyleczyć, wyzwolić*, PARPA, Warszawa.
- Mamzer H. (2013), *Współczesne konceptualizacje starości* [w:] *Człowiek stary w rodzinie i społeczeństwie*, A. Kotlarska-Kichalska (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Mellibruda J. (1993), *Oblicza przemocy*, „Remedium”, nr 10.
- Mielczarek A. (2016), *Praca socjalna w domu pomocy społecznej na rzecz chorych na otępienie starcze*, „Praca Socjalna”, nr 2.
- Nowicka A. (2006), *Starość jako faza życia człowieka* [w:] *Wybrane problemy osób starszych*, A. Nowicka (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Nowicka A. (2015), *Opieka i wsparcie osób z chorobą Alzheimera i ich opiekunów rodzinnych w Polsce*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra.
- Parnowski T. (red.) (2015), *Jak radzić sobie z otępieniem? 76 pytań opiekunów i odpowiedzi ekspertów*, ITEM Publishing, Warszawa.
- Pospiszyl I. (1999), *Razem przeciw przemocy*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Pospiszyl I. (2008), *Przemoc w rodzinie* [w:] *Resocjalizacja*, t. 2, B. Urban, J.M. Stanik (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Sadowska A. (2011), *Choroba Alzheimera źródłem obciążeń dla opiekunów rodzinnych* [w:] *Człowiek z chorobą Alzheimera w rodzinie i środowisku lokalnym*, A. Nowicka, W. Baziuk (red.), Uniwersytet Zielonogórski, Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera, Zielona Góra.
- Sadowska A. (red.) (2006), *Jak radzić sobie z chorobą Alzheimera. Poradnik dla opiekunów*, Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, Warszawa.
- Szczupał B. (2009), *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*, Wydawnictwo Naukowe Akapit, Kraków.
- Tobiasz-Adamczyk B. (2009), *Przemoc wobec osób starszych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Trybka E. (2008), *Ponad-czasowa pamięć. Jak zatrzymać młodość umysłu i radzić sobie z zaburzeniami pamięci u osób starszych*, Seria „Biblioteka Nestora”, t. 1, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków–Wrocław.
- Zych A.A., Kaleta-Witusiak M. (2006), *Geragogika specjalna* [w:] *Wybrane problemy osób starszych*, A. Nowicka (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Zych A.A. (2010), *Leksykon gerontologii*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Agnieszka Nowakowska
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Rodzicielstwo osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności

Osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności mogą doświadczać rodzicielstwa. Z punktu widzenia pełnienia ról rodzicielskich ważną rolę odgrywają rodzaj, stopień oraz przyczyny niepełnosprawności. Niewątpliwie istotne jest też czy jest to stan stabilny, czy pogarszający się. Rodzice z niepełnosprawnością doświadczają sytuacji trudnych w opiece oraz wychowaniu swoich dzieci. Jednak mimo to rodzicielstwo jest źródłem ich ogromnej satysfakcji.

Słowa kluczowe: rodzicielstwo, niepełnosprawność

Parenthood taken by people with various disabilities

People with different types of disabilities may experience parenthood. From the point of view of parenting roles, the type, degree and causes of disability play an important role. It is also important whether it is a stable or deteriorating state. Parents with disabilities experience difficult situations in caring for and bringing up their children. However, despite this, parenting is also a source of their huge satisfaction.

Keywords: the parenthood, disability

1. Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością

Rodzina, jako najmniejsza z grup pierwotnych, przygotowuje człowieka do życia, uczy pełnienia różnorodnych ról, relacji z drugim człowiekiem, poczynając od rodziny pochodzenia poprzez umiejętność odnalezienia się później we własnej rodzinie prokreacyjnej, aż po czynne uczestnictwo w różnych grupach społecznych. Rola rodziny nabiera szczególnego znaczenia w kontekście niepełnosprawności któregoś z jej członków. Niepełnosprawność może zmienić bądź zaburzyć działanie systemu rodzinnego we wszystkich płaszczyznach jego funkcjonowania [Kurpiel 2009: 236].

Istotą rodziny jest wzajemne oddziaływanie na siebie jej członków. Tak więc, „członkowie rodziny stanowią dla siebie wzajemny układ odniesienia, są źródłem wzorów zachowań, aktywności, postaw, a także informacji na temat akceptowanych w rodzinie wartości” [Rostowska 2009: 43]. Istotne jest, że w systemie rodzinnym każda zmiana w funkcjonowaniu jednego z jej członków ma wpływ na jakość funkcjonowania całego systemu rodzinnego [Plopa 2002: 211]. Zatem sposób funkcjonowania rodzica z niepełnosprawnością zdecydowanie ma wpływ na całą rodzinę.

Życie rodzinne w sytuacji, takiej jak niepełnosprawność czy przewlekła choroba jednego z jej członków, jest trudne. Najczęściej opisywane zmiany zachodzące w rodzinie pod wpływem choroby to: zmiana podziału ról w rodzinie oraz trybu życia, utrudniona sytuacja finansowa, zaburzenia planów krótko- i długoterminowych, utrata bliskości fizycznej w małżeństwie, trudności z adaptacją do nowej sytuacji, a także konflikty oraz trudności komunikacyjne w rodzinie [Walden-Gałuszko 2000; Bishop 2000; Tobiasz-Adamczyk i in. 1999]. Często stan zdrowia jest przyczyną konieczności rezygnacji z pracy, co znacznie wpływa na sytuację finansową rodziny.

Choroba jednego z członków rodziny mobilizować może pozostałych do poświęcania się dla chorego. Zdarza się, że rezygnują ze swoich przyzwyczajeń i przyjemności, podporządkowując swoje życie potrzebom chorego. Zmianie ulegają często role pełnione w rodzinie (w szczególności, jeśli osoba chora bądź z niepełnosprawnością wymaga opieki w czynnościach dnia, tj. z przemieszczaniem się, przygotowaniem posiłków, komunikowaniem się). Dodatkowe zadania muszą być wówczas rozdzielone między pełnosprawnych członków. Może to prowadzić do przemęczenia i zniechęcenia, a przez to może stać się źródłem napięć i sytuacji konfliktowych z chorym. W takim przypadku pomoc może przestać być efektywna, a nawet wręcz zaczyna być przykra dla obu stron [Kawczyńska-Butrym 2014]. Na reorganizację zadań domowych wpływa również długotrwała hospitalizacja, powodując poczucie izolacji oraz wyłączenie chorego z istotnych decyzji rodzinnych. Ograniczona sprawność fizyczna może wpływać na pozycję chorego w rodzinie, a także na obniżenie jego samooceny [Kawczyńska-Butrym 2008].

A. Maciarz [2009: 159–162], wymieniając źródła trudności w wypełnianiu rodzicielskiej roli, wśród ubóstwa, stanu niedojrzałości psychicznej i braku kompetencji rodziców oraz niskiego poziomu kulturowego rodziny wskazuje trudności związane ze stanem zdrowia. Pełnienie roli rodzicielskiej wymaga od rodziców na co dzień dyspozycyjności i sprawności psychofizycznej. Choroba bądź stan niepełnosprawności tak rodziców, jak i dzieci stanowi duże obciążenie. Stąd rodzi się pytanie: Jak doświadczają swojego rodzicielstwa osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności?

Naturalnym etapem dorosłego życia jest wchodzenie w związki małżeńskie/partnerskie, zakładanie rodzin, a także posiadanie dzieci. „Rodzicielstwo jest ważnym czynnikiem stabilizującym życie jednostki jako dojrzałego społecznie akceptowanego i o określonym statusie członka danej społeczności” [Rostowska 2009: 139–140]. Dane Głównego Urzędu Statystycznego z 2011 r. wskazują, że w Polsce żyje prawie 350 tys. rodziców z niepełnosprawnościami (wśród nich najliczniejsza, bo licząca 32%, jest grupa osób z niepełnosprawnościami ruchowymi) [Druciarek 2018: 3].

Instytut Spraw Publicznych oraz Zakład Ubezpieczeń Społecznych zrealizował w Polsce duże badania nad rodzicami z niepełnosprawnościami. Pierwszym etapem były wywiady eksperckie z przedstawicielami instytucji z punktu widzenia usług i wsparcia rodziców z niepełnosprawnościami. Przeprowadzono również wywiady pogłębione z rodzicami z różnymi rodzajami niepełnosprawności (52 osoby). Ostatnim etapem było zastosowanie badania online techniką CAVI (450 osób) [Druciarek 2018: 32–34]. Analiza materiału badawczego ukazuje, że duży wpływ na postrzeganie siebie w roli rodzica ściśle wiąże się z tym, jak osoba z niepełnosprawnością jest odbierana przez najbliższe otoczenie [Wiszejko-Wierzbicka 2018: 37].

„Rodzicielstwo osób obarczonych niepełnosprawnością jest bardzo trudnym, a nawet drażliwym problemem społecznym. Dotyczy to zarówno macierzyństwa, jak i ojcostwa, przy czym pierwsza kwestia pojawia się w dyskursie publicznym i naukowym dość rzadko i nieśmiało, a druga – praktycznie wcale” [Rydzewski 2013: 3]. Ponadto, M. Rydzewski podkreśla, że temat macierzyństwa niepełnosprawnych kobiet jest mało dostrzegany w mediach czy programach edukacyjnych. Stąd może funkcjonować wiele nieprawdziwych obrazów funkcjonowania rodziców z niepełnosprawnością.

Fundacja „Otwórz oczy”, współrealizując program Pokonywanie niepełnosprawności w ramach partnerstwa ruchu społecznego Fundacji Wspólna Droga, zrealizowała projekty ukazujące tematykę rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością. Efektem tej pracy są dwie publikacje „Autoportret... być mamą niepełnosprawną w Polsce” [Rydzewski 2011] oraz „Ja ojciec” [Rydzewski 2013]. Niniejsze publikacje zawierają narracje niepełnosprawnych rodziców odnoszące się do kilku sfer ich funkcjonowania w aspekcie rodzicielstwa: droga osób z niepełnosprawnością do rodzicielstwa, trudności w wypełnianiu rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością, uzyskiwane przez rodziców wsparcie oraz pomoc, znaczenie rodzicielstwa w życiu badanych osób, postrzeganie społeczne rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością, konsekwencje niepełnosprawności rodziców dla dziecka.

Niepełnosprawność stanowi kategorię niezwykle złożoną. Istotnymi aspektami z punktu widzenia pełnienia ról rodzicielskich są, oprócz rodzaju oraz stopnia niepełnosprawności, takie czynniki, jak etiologia niepełnosprawności (nabyta czy

też wrodzona), a także jej genetyczne uwarunkowania. Niezwykle istotnym elementem jest również fakt czy niepełnosprawność cechuje stan pogarszający się, czy też stan ustabilizowany [Górnicka 2014]. Wszystko to mocno determinuje podjęcie decyzji o wchodzeniu w związki partnerskie oraz posiadanie potomstwa. Odpowiedzialne podejście do założenia rodziny zakłada pytania czy będę dobrym mężem/żoną, ojcem/matką. W kontekście niepełnosprawności te pytania mogą nadawać inne znaczenia.

Niewątpliwym początkiem mojego zainteresowania się zagadnieniem rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością było poznanie rodzin z jednym współmałżonkiem z niepełnosprawnością. Sposoby funkcjonowania takich rodzin, ich podejście do życia i wychowania dzieci, a także wielka wartość płynąca z przebywania w ich gronie zachęciła mnie do refleksji na ich temat.

2. Założenia metodologiczne badań własnych

Zaprezentowany w artykule wycinek badań jest częścią szerszego projektu badawczego dotyczącego doświadczania rodzicielstwa przez osoby z niepełnosprawnościami. Podjęte badania są osadzone w paradygmacie interpretatywnym. Celem przeprowadzonych badań było dotarcie do subiektywnych sensów i znaczeń, jakie nadają osoby z niepełnosprawnościami rodzicielstwu, którego doświadczają. Przedmiotem niniejszych badań było doświadczanie rodzicielstwa osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Zależało mi na poznaniu perspektywy badanych osób. Główny problem badawczy niniejszych badań został zawarty w pytaniu: jak doświadczają rodzicielstwa osoby z różnymi osobami niepełnosprawności?

W niniejszym artykule zastosowałam metodę biograficzną jako główną metodę przeprowadzenia badań, gdyż odnosi się ona do subiektywnej perspektywy osób badanych. Biografia to opis życia i działalności jednostki. N. Denzin [1990: 220–221] wskazuje, że biografia „przedstawia doświadczenia i definicje danej osoby, danej grupy lub danej organizacji tak, jak ta osoba, grupa lub organizacja interpretuje te doświadczenia”. W następstwie zastosowanej metody zastosowałam wywiad biograficzny skoncentrowany na zagadnieniu rodzicielstwa. Wywiady były rejestrowane na dyktafonie, następnie dokonano ich transkrypcji. Dobór grupy badawczej był celowy, uwzględniał posiadanie orzeczonej niepełnosprawności oraz posiadanie potomstwa. Ukazanie osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, w różnym wieku oraz z różnymi doświadczeniami związanymi z rodzicielstwem umożliwia ukazanie szerokiego spojrzenia na wskazane zagadnienie.

2.1. Grupa badawcza

Kobieta (K1), 25 lat, w związku partnerskim; syn: 2 lata, 3 miesiące. Niepełnosprawność ruchowa i neurologiczna. Stopień umiarkowany, Niepełnosprawność z tytułu choroby Reklinghausena (nerwiakowłokniakowatość typu pierwszego NF-1), choroba dziedziczona autosomalnie – dominująco. Stan pogarszający się, diagnoza ok. 4 roku życia, skrzywienie kręgosłupa 80%, guzki podskórne (nerwiakowłokniaki) bolesne uciskowo i samoistnie, sucha skóra, plamki na ciele w kolorze kawy z mlekiem.

Kobieta (K2), 43 lata, w związku małżeńskim, córka: 12 lat. Niepełnosprawność fizyczna wskutek złamania kręgosłupa w odcinku TH7-8, paraplegia. Stopień znaczny. Stan ustabilizowany. Wypadek wspinaczkowy w 18 roku życia.

Mężczyzna (M1), 29 lat, w związku małżeńskim, syn: 2 lata i 4 miesiące. Niepełnosprawność słuchowa i wzrokowa. Stopień znaczny. Słuch uszkodzony na poziomie 80 dB, obustronny odbiorczy niedosłuch w skutek niewłaściwego leczenia antybiotykowego we wczesnym dzieciństwie. Diagnoza ok. 4–5 roku życia. Stan stabilny, nie pogarszający się. Barwnikowe zwyrodnienie siatkówki, charakteryzujące się ślepotą zmierzchową, zawężonym polem widzenia obwodowego (15%), trudnościami w adaptacji do zmiennego oświetlenia. Diagnoza ok. 18 roku życia. Stan pogarszający się.

2.2. Analiza materiału badawczego

W wyniku badania wyłoniono kategorie wspólne, które najsilniej wybrzmiały w wypowiedziach badanych: nawiązania relacji partnerskiej oraz decyzja o potomstwie, reakcje najbliższego otoczenia na pojawienie się dziecka, trudności i radości związane z opieką nad dzieckiem oraz ogólna opinia, jaką wartość w życiu badanych ma ich rodzicielstwo. Użycie metody biograficznej implikowało wykorzystanie analizy biograficznej.

2.3. Nawiązanie relacji partnerskiej

Etap nawiązania relacji partnerskiej jest momentem przełomowym w życiu każdego człowieka. W przypadku osób z niepełnosprawnością może pojawić się pytanie, czy mogą obciążać drugą osobę swoim stanem (w szczególności jeśli stan się pogarsza, gdy uniemożliwia samodzielne funkcjonowanie lub gdy jest prawdopodobieństwo dziedziczenia niepełnosprawności). Często duża świadomość tego stanu powoduje nader odpowiedzialne podejście do tematu rodzicielstwa. Stressem może być sama rozmowa o konsekwencjach oraz następstwach funkcjonalnych niepełnosprawności. Przykładem mogą być słowa kobiety z zespołem Reklinghausena:

Spotkaliśmy się chyba ze dwa razy. No i przyszedł moment, że było trzeba powiedzieć o chorobie, bo gdzieś tam nie chciaabym, żeby to była tylko zabawa. I jeżeli mam być szczerą z kimś to od samego początku. (...) Pamiętam wtedy mu napisałam całą wiadomość na gg. Opisałam od początku chorobę, od początku wszelkie przejścia i to, co mnie dalej czeka i dalej jakie mogą być konsekwencje tego. I on pamiętam wtedy powiedział, że potrzebuje chwili dla siebie, odpisał mi i dopiero po jakimś czasie, po latach dowiedziałam się, że on wtedy poszedł ze swoją siostrą na spacer, żeby porozmawiać, żeby sam mógł to przetrwać. Nie przestraszył się, zaakceptował, może nie od razu zaakceptował. (K1)

Szczerść stanowi podstawę związku. Z perspektywy osoby z niepełnosprawnością „przyznanie się” do swojego stanu jest wyznaniem trudnym, aczkolwiek koniecznym jeśli o związku myślą poważnie. Osoby z niepełnosprawnością mogą obawiać się odrzucenia, braku akceptacji ich stanu. Dla osób wchodzących w związki z osobami z niepełnosprawnością jest to również sytuacja trudna i złożona. Niewątpliwie zastanawiają się nad konsekwencjami swoich decyzji. Jeśli niepełnosprawność następuje po poznaniu czy też po zawarciu związku małżeńskiego, sytuacja wygląda inaczej. Jest to stan, którego nie możemy się spodziewać ani na niego przygotować. Osoby wiążące się świadomie z osobami, które już w momencie poznania mają orzeczoną niepełnosprawnością, konsekwencje są w stanie przewidzieć wcześniej (wynikają one z następstw funkcjonalnych poszczególnych rodzajów niepełnosprawności).

Badany mężczyzna zaznaczył, że zastanawiał się nad tym czy powinien i czy tak naprawdę może założyć rodzinę:

Myszę, że jakby ktoś powiedział, że nie miał takiego przeświadczenia, to by dziwne było. Nawet człowiek pełnosprawny ma takie przeświadczenie, a co dopiero człowiek, zwłaszcza, że ja mam jednak, chcąc nie chcąc chorobę genetyczną. Więc z tym przeświadczeniem, czy ja przypadkiem dziecku nie przekażę i nie utrudnię przez to życia, bo przekażę niepełnosprawność swoją, prawda? Więc jasne, że tak. (M2)

Mężczyzna mierzył się ze swoimi myślami. Miał świadomość konsekwencji życia z uszkodzonymi analizatorami. Obawiał się pogorszenia wzroku, a tym samym swojego funkcjonowania. Niewątpliwie pomocne dla niego było to, że jego partnerka, z wykształcenia oligofrenopedagog miała wcześniej kontakt z różnymi grupami osób z niepełnosprawnością. Współpracowała zawodowo z osobami głuchoniewidomymi, dlatego dobrze знаła następstwa funkcjonalne jego choroby. Potrafiła również w odpowiedni sposób pomagać mu w codziennych czynnościach:

Dla niej to tym bardziej też nie było problemem, też moja niepełnosprawność, tak? Bo inaczej, ona wiedziała jak z nią, jak nawet w kontaktach ze mną w pewnych kwestiach postępować. Że jak idę i wie, że czasami będzie mi głupio powiedzieć, że nie widzę, to sama zapyta czy widzę i żebyśmy położył na przykład rękę na ramieniu jak jest ciemno i idziemy, tak? Na takiej zasadzie więc myślę, że to (eee) pod tym względem ułatwiło decyzję. (K2)

Mężczyzna zwracał uwagę na to, że dzięki temu, że jego partnerka знаła inne osoby głuchoniewidome, miała ogromną świadomość jego stanu. Znała też rodziny, w których jeden ze współmałżonków ma poważne jednoczesne uszkodzenie wzroku i słuchu. Pomogło mu to w momencie decyzji o zaręczynach nie skupiać się na swojej niepełnosprawności:

W tym momencie, jak zdecydowaliśmy, że się razem zwiążemy, a potem ja się zdecydowałem, że chcę się oświadczyć, no to już ta niepełnosprawność na bok odeszła. Bo wtedy człowiek już o tym nie myślał. Szczerze, jakby myślał to nigdy by nie było chwili, że poszedłby i oświadczył się. Ale to jest taki moment, że człowiek już stopuje, daje sobie na luz i to nie jest moment żeby o tym myśleć. (M2)

Temat niepełnosprawności wybrzmiewa w wypowiedziach mężczyzny bardzo często. Sam mówi, że stanowi ona dla niego bardzo ważny element życia. Zawarcie relacji partnerskiej dzięki bardzo wyrozumiałej partnerce umożliwiło niejako oderwanie się, odstawienie na bok trudności wynikających z problemów wzrokowo-słuchowych.

Trzecia z badanych osób wspominała, że przyszłego męża poznała na obozie sportowym. Zawsze była osobą aktywną sportowo, po wypadku się to nie zmieniło. Zmienił się jedynie zakres tej aktywności (w szczególności uprawia czynnie kajakerstwo). Rozmówczyni nadmieniała, że nigdy nie miała trudności z nawiązywaniem kontaktu z innymi osobami. Już po wypadku (po okresie rehabilitacji) miała kontakty z innymi mężczyznami. Nie obawiała się zawarcia relacji partnerskiej:

I też nie miałam jakiegoś lęku (...) Bo kobiety zwykle niepełnosprawne to się boją. Nie, nie, nie, nie u mnie tego nie było. Ja się tego nie bałam, tak?. (K2)

Zdecydowanie to jej partnerowi w pierwszej fazie znajomości zależało na wspólnym życiu, ona raczej sceptycznie podchodziła do tego. Przekonał ją swoją stanowczością oraz cierpliwością.

2.4. Decyzja o potomstwie

W przypadku chorób, które mogą być dziedziczone, największy strach dotyczy przekazania ich potomstwu. Osoby z niepełnosprawnością mają świadomość jak wygląda ich życie, z jak wieloma trudnymi sytuacjami muszą się zamierzać. Naturalną rzeczą jest to, że nie chcą aby było to udziałem ich dzieci. Chcą dla nich jak najlepszego życia. Z drugiej strony mają świadomość, że ich życie mimo występowania niepełnosprawności jest równie wartościowe jak życie innych ludzi. Dysonans tych dwóch sfer prowadzi do różnych skrajnych emocji związanych z decyzją o potomstwie.

Kobieta z zespołem Reclinghausena, chcąc być uczciwą już na początku związku ze swoim partnerem, nawiązała do tego, że gdyby mieli dziecko, istnieje

prawdopodobieństwo odziedziczenia choroby. Z jednej strony takie wyznaczenie może być formą sprawdzenia partnera: jaka będzie jego reakcja, czy nie wycofa się ze związku ze względu na dziedziczny charakter choroby. Z drugiej strony jest to postawa odpowiedzialna i uczciwa: nie chciała ukrywać przed nim trudnej i bolesnej dla niej sprawy.

Powiedziałam mu też, że jeśli chodzi o zakładanie rodziny, o dzieci, to może być dziecko chore, że musi być świadomy tego, że jeśli się kiedykolwiek zdecydujemy na dzieci, będziemy chcieli dzieci może, to być dziecko chore, może to być dziecko niepełnosprawne. Ale on mi wtedy powiedział, że od ludzi zdrowych się rodzą dzieci chore, że rodzą się dzieci niepełnosprawne tak czy siak, z takim czy innym schorzeniem nie jest powiedziane, że ja akurat muszę urodzić dziecko chore” (K1)

Stanowisko partnera w tej sprawie uspokoiło kobietę, poczuła się na tyle bezpieczna w tym związku, że pragnienie posiadania potomstwa było jeszcze silniejsze. Po zajściu w ciążę, podczas pierwszej wizyty u ginekologa otrzymała propozycję usunięcia ciąży z tytułu zagrożenia jej życia. Rozmówczyni wspomina:

Lekarz powiedział na dzień dobry, że ja nie przeżyję ciąży, że grozi mi niewydolność krążeniowo-oddechowa, że jeżeli przeżyję ciążę, to będę niepełnosprawna, bo dziecko mi uciśnie guzy, nerwy i wszystko, i na pewno będę niepełnosprawna. Że dziecko nie przeżyje ciąży, że będzie miało za mało miejsca na rozwój, że po kolei wszystko co najgorsze. No i kazał ciążę usunąć. Powiedział, że jedynym rozwiązaniem dla mnie to jest usunięcie ciąży. (K1)

W niniejszym czasie targały nią bardzo skrajne emocje, nie wiedziała jaką podjąć decyzję. Wcześniej nie zastanawiała się jakie konsekwencje może mieć ciąża na jej życie, rozważała jedynie prawdopodobieństwo oddziedziczenia przez dziecko jej choroby. Teraz został jej przedstawiony zupełnie inny punkt widzenia, zaczęła się bardzo stresować o swoje zdrowie i życie. Zdecydowała się na zmianę lekarz, który bardzo ją uspokoił i postanowił poprowadzić ciążę do końca. Poinformowany o tym, co powiedział poprzedni lekarz, oświadczył:

No wie pani co, wszystko może się może zdarzyć, ale od tego jest patologia ciąży, żeby tego dopilnować, żeby się tym zająć. (K1)

Mężczyzna z postępującą niepełnosprawnością wzrokowo-słuchową obawiał się przekazania choroby dziecku. O ile słuch miał uszkodzony w trakcie życia i dziedziczenie nie jest brane tu pod uwagę to barwnikowe zwyrodnienie siatkówki może być dziedziczone autosomalnie recesywnie, dominująco lub też może to być dziedziczenie związane z płcią [Pojda-Wilczek 2006: 145]. Rozmówca pełen obawy mówił:

Po prostu w różnych momentach ja po prostu wiem jak funkcjonują i bardzo, bardzo, bardzo bym nie chciał, żeby mój syn funkcjonował tak samo, tak? Po prostu. I ta obawa jest i będzie póki nie stwierdzą, że wszystko jest ok (eee) no to będzie cały czas. (M1)

Mężczyzna wskazał, że jego zdaniem mnóstwo ludzi pełnosprawnych rozważa czy powinno mieć potomstwo. U niego ten strach jest spotęgowany głównie przez dziedziczność choroby:

(...) ja mam jednak, chcąc nie chcąc chorobę genetyczną. Więc z tym przeświadczeniem, czy ja przypadkiem dziecku nie przekażę i nie utrudnię przez to życia bo przekażę niepełnosprawność swoją, prawda?. (M2)

Mężczyzna mierzył się ze swoimi myślami. Miał świadomość konsekwencji życia z uszkodzonymi analizatorami. Obawiał się odziedziczenia choroby przez potomstwo. Rozmowy z żoną przekonały go, że nie można przewidzieć najróżniejszych chorób dziecka i to, że ma chorobę genetyczną, wcale nie zakłada 100% dziedziczenia u potomstwa. Te rozmowy były punktem wyjścia do podjęcia decyzji o ciąży.

Kobieta na wózku podjęcie decyzji o potomstwie odkładała na przyszłość. Wraz z mężem chcieli mieć dziecko, odczuwali jednak strach związany głównie z okresem ciąży oraz radzeniem sobie z dzieckiem w pierwszych miesiącach życia. Decyzję o ciąży przyspieszył prowadzący ją ginekolog:

Wybrałam się do lekarza, to znaczy do ginekologa. I mój lekarz stwierdził, że no to 'albo teraz dziecko, albo później to ja już ci nie poprowadzę tej ciąży, bo za stara będziesz'. I mnie nastraszył tak konkretnie, ja miałam wtedy 29–30 lat, coś koło tego. (...) Lekarz stwierdził, no na wózku, im później, tym trudniej. (K2)

Początek ciąży wspomina bardzo pozytywnie, czuła się świetnie, nie odczuwała żadnych negatywnych symptomów ciąży (poza ciągłym głodem). W drugim trymestrze była zmuszona do długotrwałego leżenia ze względu na pojawiające się krwawienia. W kolejnej fazie ciąży było już zdecydowanie lepiej. Samą końcówkę kobieta wspomina jako bardzo męczącą i ograniczającą jej ruchy oraz możliwości samodzielnego wykonywania jakichkolwiek czynności.

2.5. Reakcje najbliższego otoczenia na ciążę oraz pojawienie się dziecka

Decyzja osób z niepełnosprawnością o potomstwie może być przyjmowana przez osoby z najbliższego otoczenia w różny sposób. Począwszy od podejścia pozytywnego, przejawiającego się ogromną radością, gratulacjami, ale także propozycją wsparcia i pomocy gdyby zaszła taka potrzeba. Takie wsparcie bliskich na pewno jest niezwykle pomocne dla nowych rodziców (nie tylko z niepełnosprawnością). Bywają również podejścia naznaczone negatywnymi emocjami. Najczęściej nie tyle jest to negatywne nastawienie do ciąży czy też dziecka, ale raczej

ogromny strach o przebieg tej ciąży, o dziedziczenie niepełnosprawności, obawę czy rodzice sobie poradzą z czynnościami pielęgnacyjnymi oraz wychowaniem.

Kobieta z zespołem Reklinghausena miała świadomość, że jej rodzice przyjmą decyzję o ciąży bardzo emocjonalnie. Już samo przekazanie informacji o ciąży było dla niej stresujące. Jak się spodziewała jej mama całą ciążę była przerażona. Bała się o stan zdrowia córki oraz jej dziecka:

Na pewno ona się obawiała o to wszystko (...) o niego, że on będzie przechodził przez to wszystko co ja. Ale też obawiała się o mnie, że ja będę przechodziła to co ona z tatą. Oto też się bała, ona też mi potrafiła powiedzieć: ty nie wiesz co to jest czekać 8 godzin pod salą operacyjną. (K1)

Pamiętała wszystkie te trudne doświadczenia związane z chorobą córki. Jej częste wizyty w szpitalu, operacje, stan bardzo stresujący oraz trudny dla całej rodziny. Sytuacja ustabilizowała się po porodzie:

(...) dopiero wszystko po niej spłynęło jak się już Jasiek urodził i dopiero wzięła go na ręce. Wtedy widziałam po prostu tak wszystko od góry do dołu tak z niej zeszło. Cały czas się bała, że będzie z mną źle, że będzie z dzieckiem źle. (K1)

Syn urodził się w terminie zdrowy, otrzymał 10 punktów w skali Apgar.

Jej ojciec natomiast przyjął pozycję bardzo troskliwą i wspierającą w stosunku do córki:

(...) jak zaszłam w ciążę to tata potrafił kilka razy dziennie do mnie przyjechać. Tu mi słoiczek krupniczku przywiózł, za godzinę przyjeżdża z paczką owoców, za godzinę przyjeżdża sprawdzić jak się czuję, za kolejną jeszcze tylko żeby sobie do brzucha pogadać. (K1)

Rodzice badanego mężczyzny byli bardzo szczęśliwi z powodu ciąży oraz narodzin pierwszego wnuka. Wspomina on, że:

gdy dziadkowie usłyszeli to od razu (...) lezka się w oku zakręciła, tak? Mama i taka jak usłyszeli to się trochę poplakali ze szczęścia. (...) Jakby mi ktoś powiedział kilka lat temu, że taka kropeczka na zdjęciu i człowiek może się poryczyć. A tu dorosły facet (yyyy) prawie 50 – letni się poryczył, tak? Jak zobaczył kropkę. (M2)

Podczas rozmów nie wchodzili na temat możliwości dziedziczenia choroby, choć mężczyzna uważa, że na pewno o tym myśleli i wewnątrz się stresowali. Cały czas służyli swoją pomocą, chętnie uczestniczyli w przygotowaniach do przyjęcia noworodka (zakupy, przyborów, ubranek itp.).

Strach matki kobiety na wózku był związany z przebiegiem ciąży oraz z tym, jak córka sobie poradzi z opieką nad noworodkiem. Ze względu na duże zaangażowanie partnera kobiety – wykonywanie wszystkich podstawowych czynności przy dziecku oraz obowiązków domowych, matka nie była często włączana w pomoc nad noworodkiem, ewentualnie zabierała wnuczkę na spacer. Natomiast z dużym zaangażowaniem wspierała córkę po jej powrocie do pracy. Wówczas kilka razy w tygodniu opiekowała się dzieckiem.

Wsparcie oraz pomoc osób bliskich w okresie ciąży oraz po porodzie jest czynnikiem dającym poczucie bezpieczeństwa. Młodzi rodzice szukają często pomocy u osób bliskich.

2.6. Opieka nad dzieckiem – trudności i satysfakcja

Opieka nad noworodkiem może być stresem dla wszystkich młodych rodziców. Nawet najlepsze teoretyczne przygotowanie nie jest gwarancją braków trudności oraz bezproblemową opieką nad maleństwem. Wykonywanie wszelkich czynności pielęgnacyjnych oraz związanych w wychowaniu wymaga dużego zaangażowania, wiedzy oraz praktyki. Stan niepełnosprawności może być czynnikiem, który wpływa pejoratywnie na postrzeganie siebie w roli rodzica. Wymaga to stworzenia swoich schematów zachowań, swojego sposobu na wykonywanie poszczególnych zadań.

Ogromnym wsparciem kobiety na wózku był mąż, który, mimo że nie chodzili do szkoły rodzenia, uważał, że jego naturalną postawą jest opieka nad swoim dzieckiem i zaangażował się w tę opiekę już w szpitalu:

Panie pielęgniarki jak go zobaczyły, zaczęły na niego krzyczeć? 'Co pan robi?' 'No jak to, przewijam swoje dziecko. (K2)

Głównym też zadaniem ojca były kąpiele, ponieważ kobieta sama nie byłaby w stanie wyciągnąć noworodka z wanny. Z biegiem czasu małżeństwo starało się tak dostosowywać otoczenie, aby kobieta mogła samodzielnie wykonywać jak najwięcej czynności przy dziecku. Jedno z udogodnień obrazują słowa:

Zdemontowaliśmy jedną ścianę w łóżeczku, tak żebym ja nie musiała jej wyjmować, w nocy na przykład na karmienie górą, przez tą ściankę, bo bym nie dała rady. Tylko ja leżałam na boku, łóżeczko było na tym samym poziomie, co moje łóżko bez tej ścianki i ja ją po prostu przesuwalam. (K2)

Kobieta samodzielnie nie wychodziła z malutką córką na spacer, za to codziennie werandowała ją na balkonie.

Na spacer, dłuższe chodziliśmy razem, w sensie z mężem, czyli mąż pchał wózek, a ja sobie szłam z boku. (K2)

Gdy córka była już silniejsza i samodzielnie była w stanie się utrzymać, kobieta sadzała ją sobie na kolana i przewoziła wózkami w różne części mieszkania. Takie samo rozwiązanie stosowano na zewnątrz. Kobieta wskazywała, że atutem tej sytuacji była duża samodzielność córki. Przykładem tego, może być cytat:

Dzieci są wstanie się wszystkiego, dużo szybciej nauczyć, jeżeli mają motywację, jeżeli rodzice im na to pozwolą. (...) I to było dziecko, które musiało szybko się wszystkiego nauczyć, bardzo szybko. Czyli na przykład: ubieranie się, rozbieranie się. (K2)

Kobieta wspominała, że córka bardzo szybko była nauczona samodzielnego wchodzenia do samochodu oraz zapinania pasów, czyli tych czynności, które byłyby niemożliwe przez nią do wykonania. Wychodzenie na spacer w okresie, kiedy córka już chodziła, umożliwiały szelki zamocowane na jej plecach. Szybko zrozumiała też komunikat STOP, dzięki czemu nigdy nie miały skrajnie niebezpiecznych sytuacji. Wymagało to wielu logistycznych udogodnień, ale kobieta wspomina ten czas bardzo pozytywnie.

Badany mężczyzna wskazywał, że bardzo pomocną rolę w czynnościach opiekuńczych nad synkiem odegrała szkoła rodzenia. Tam wraz z żoną dowiedzieli się, w jaki sposób pielęgnować, kąpać, karmić dziecko. To sprawiło, że w roli ojca czuł się pewniej (mimo że do czasu pojawienia się na świecie jego syna nie brał innych dzieci na ręce, nie zajmował się nimi). Jego obowiązkiem od urodzenia, oprócz codziennych czynności pielęgnacyjnych, była kąpiel syna. Czuł w związku z tym pewien stres, ale praktyka pomogła w tym, że wykonywał tę czynność coraz sprawniej.

Mężczyzna na co dzień pracuje jako informatyk w domu. Od 8 miesięcy życia syna (odkąd żona wróciła po urlopie macierzyńskim do pracy) opiekuje się nim w ciągu dnia. Ten czas opisywał jako szczególnie ważny. Jako czas, którego nie da się odzyskać:

(...) to jest jednak specyficzny czas, bo z takiego totalnego maluszka, jak robi się coraz większy i zaczyna bardziej przypominać już dużego człowieka, no to myślę, że to jest taki najfajniejszy okres. (...) Przez ten czas co ja tam 2 lata to praktycznie z człowieczka, który jest całkowicie zależny w człowieka, który cię odpycha bo chce sam robić, tak? Albo ba, ciebie ciągnie abyś robił za niego, pokazuje co masz robić, tak? Więc to jest ogromny skok na przykład i to jest fajne. I ja się cieszę, że mam taką możliwość, że właśnie, że mogłem i mogę z synem do tego czasu teraz być i spędzić. (M2)

Rozmówca doświadczał trudności związanych głównie z uszkodzenia wzroku, ślepotą zmierzchowa, znaczne ograniczenie obwodowego pola widzenia oraz trudności w adaptacji do zmiennego oświetlenia wpływają na jakość i bezpieczeństwo jego poruszania się.

(...) jak idziemy sobie, nie wiem na spacer, jest wieczór, albo w pokoju jest ciemno i on sobie przysypia i się przy lampce bawi no to ja już mam duży dyskomfort i jasne posiedzę, pobawię się ale już nie jestem w stanie tak się udzielić, jakbym chciał. (M1)

Ze względu na uszkodzenie wzroku już niespełna 3-letni chłopiec stosował zasadę nie zostawiania zabawek w różnych miejscach w domu, szczególnie na szlakach komunikacyjnych (korytarz, przejścia itp.) Wiedział też, że aby tata mógł dobrze słyszeć, musi mieć założony aparat słuchowy. Rano, po przebudzeniu, zanim zaczyna mówić do ojca, podaje mu do założenia aparat (nigdy go nie chował ani się nim nie bawił).

Trzecia z badanych osób niedługo po porodzie podeszła do zimowej sesji na realizowanych studiach. Wspominała ten czas jako ciężki, jednak z pomocą rodziców dała radę. Teraz jej synek, mimo że jest mały, ma świadomość, że w niektórych czynnościach mama nie może brać udziału. Reaguje wtedy z dość dużą wyrozumiałością:

(...) To ograniczenie jest, bo przy takim skrzywieniu nawet to moje dziecko podnieść, to go ze dwa razy podniosę, a za trzecim już wypracowaliśmy system, że jak mam go podnieść, to on w tym momencie podskakuje i jest mi dużo łatwiej go po prostu dźwignąć. (K1)

Chłopiec chętnie uczestniczy i pomaga w czynnościach domowych, tj. wyciąganie ubrań z pralki, podawanie ziemniaków, sprzątnie zabawek.

Czasem jest tak, że po całym dniu jak się położę z synem wieczorem chociaż na chwilę, to 10 minut potrzebuję żeby wstać. I to też jest, to co fajne u niego widzę, że jak on widzi jak ja tak zalegam w pół na podłodze, a w pół na łóżku i mówię: «Synku potrzebuję chwili, daj mi chwilę, ja się zaraz podniosę», to on do mnie podchodzi i mówi do mnie «Mamusi ja pomasiam» i bierze tak ręce na plecy [ruch masowania]. (K1)

Kobieta mówiła, że bardzo jej zależy aby syn wyrósł na empatycznego, mądrego i zaradnego mężczyznę.

2.7. Rodzicielstwo jako wartość w życiu osób z niepełnosprawnościami

Rodzicielstwo jest niezaprzeczalną wartością w życiu badanych osób. Każda z nich inaczej opisuje swoje podejście do rodzicielstwa, a także swój stosunek do dzieci. Zależy to od cech indywidualnych, osobowości, przeżytych doświadczeń. Niekiedy rodzicielstwo jest wartością absolutną w życiu człowieka, najważniejszą rolą w życiu, innym razem jest pewnym elementem, niejako puzzlem, który dopełnia jakość życia. Każda z tych funkcji jest tożsama w różnych grupach społecznych, niezależnie czy rodzice są pełno- czy niepełnosprawni. Przykładem podejścia, wskazującym na to, że rodzicielstwo jest najważniejszą rolą w życiu, mogą być słowa rozmówczyni:

Teraz jestem przede wszystkim mamą, chyba na chwilę obecną, bo gdzieś w momencie, gdy urodziłam dziecko, przestałam być, przestałam być córką tak w pełni, że tylko rodzice się dla mnie liczyli i to było dla mnie najważniejsze, ich zdanie i ich problemy i rodzina, tak jakby rodzice i ja. Przestałam być, tak? oligofrenopedagogiem, przestałam być partnerką w 100%, przestałam być koleżanką, bo pewne rzeczy się zatęrzyły, pewne kontakty się zatęrzyły, w 100% stałam się mamą, po prostu. Mamą, która ugotuje, która posprząta, która dopilnuje, która przytuli jak trzeba, która krzyknie jak trzeba. Tak jakby całe życie moje kręci się wokół tego. (K1)

Można zaobserwować całkowite oddanie się nowej roli, definiowanie siebie przez pryzmat bycia rodzicem. Wraz z przyjściem potomstwa odłożyła na bok wszelkie dotychczas pełnione funkcje.

Podobnie badany mężczyzna opowiadał o swoim ojcostwie:

Jestem, no jestem sobą, a jakbym miał powiedzieć no to teraz naprawdę siebie określam przymyślanem, że jestem tatą. Bo to jest już część mnie. (M2)

Rodzicielstwo ma dla niego ogromną wartość. Z dotychczasowych ról, które pełnił, wyodrębnił ojcostwo jako to, które jest jego częścią. W jego wypowiedziach można wyczuć ogromną satysfakcję z pełnionej roli oraz dumę z syna.

Inne podejście prezentuje rozmówczyni, która na pytanie kim jest, odpowiedziała:

Człowiekiem, starającym się przeżyć życie w miarę fajnie. Nie określam się jako matka, żona, pracownik naukowy. Bo ja to wszystko w jednym, tak? Jakby. Jestem osobą, która by chciała cieszyć się życiem codziennie? A na to życie składają się te różne elementy: mąż, dziecko, praca, wakacje. Więc tak. (K2)

Rodzicielstwo jest jedną z jej ról społecznych, na pewno istotnych i odgrywających ważną rolę w życiu. Jednocześnie trudno mówić, żeby była to rola najważniejsza. Spełnia się ona również w innych sferach, takich jak małżeństwo, praca zawodowa, pasje i zainteresowania.

Niewątpliwie droga do rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami jest bardzo trudna. Podobnie jak w ogólnej populacji doświadczenia osób z niepełnosprawnością będą zróżnicowane. Będą one uzależnione od wzorców rodzicielstwa wyniesionych z domu, relacji z rodzeństwem, rodzicami, a także wewnętrznych postaw. Niewątpliwie jednak rodzicielstwo stanowi źródło satysfakcji oraz życiowego spełnienia. Fakt posiadania dzieci traktowany jest przez badane osoby jako naturalna kolej życia, ale również ważny życiowy cel. Przez to, że jest wartościowym doświadczeniem, staje się źródłem rodzicielskich radości. Umożliwia obserwację stopniowego rozwoju, zdobywania nowych umiejętności, kształtowania autonomii potomka.

Zakończenie

Rodzicielstwo to proces trudny, wymagający wiele pracy i poświęcenia. Bardzo silnie związane jest ze skrajnymi emocjami: od strachu i lęku po łąy radości i szczęścia. Osoby z różnymi niepełnosprawnościami mogą doświadczać rodzicielstwa. Ich doświadczenia rodzicielstwa są mocno skorelowane z tym, jaka jest to niepełnosprawność, jak funkcjonują na co dzień oraz co bardzo ważne, czy ich stan jest ustabilizowany, czy też pogarszający się. Ponadto w kontekście podjęcia ról rodzicielskich bardzo duże znaczenie ma dziedziczność niepełnosprawności. Osoby, u których zdiagnozowano występowanie choroby uwarunkowanej gene-

tycznie, mogą odczuwać ogromny strach, niepokój o zdrowie i życie dziecka. Mogą też pojawiać się pytania: czy mam prawo do posiadania dzieci, czy mam prawo narażać je na niepełnosprawność, której sam doświadczam? Są to trudne pytania natury etycznej. Z pomocą w odpowiedzi często przychodzą partnerzy, zauważając, że niepełnosprawne dzieci rodzą się nie tylko wśród rodziców z niepełnosprawnością. Przyczyn takiego stanu może być wiele. Z drugiej strony nie zawsze rodzice z niepełnosprawnością rodzą dzieci w podobnym stanie, wszystko jest uzależnione od sposobu dziedziczenia choroby.

Z narracji badanych wynika, że doświadczenie rodzicielstwa bywa dla nich źródłem wielu sytuacji trudnych wynikających z samego faktu posiadania dzieci (co dotyczyć może każdego rodzica), ale też z tytułu niepełnosprawności. Trudności te są odmienne dla każdego rodzaju niepełnosprawności, a także zapewne odmienne dla każdej osoby. Niemniej jednak doświadczenie rodzicielstwa przynosi im również wiele satysfakcji. Obserwowanie rozwoju dziecka, możliwość uczestniczenia w ich życiu, posiadanie wpływu na ich rozwój nadaje życiu sens. Dzieci osób z niepełnosprawnością mogą przejawiać wiele zachowań wskazujących na duży poziom empatyczności i zrozumienia dla sytuacji rodziców. Szybciej niż ich rówieśnicy uczą się jak pomagać i wspierać rodziców w różnych czynnościach dnia codziennego. Wszystko to sprawia, że rodzice z niepełnosprawnościami doświadczają swojego rodzicielstwa jako dużej wartości w swoim życiu.

Bibliografia

- Bakiera L. (2013), *Zaangażowane rodzicielstwo a autokreacyjny aspekt rozwoju dorosłych*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Bishop G.D. (2000), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Astrum, Wrocław.
- Denzin N. (1990), *Reinterpretacja metody biograficznej w socjologii: znaczenie a metoda w analizie biograficznej* [w:] *Metoda biograficzna w socjologii*, J. Włodarek, M. Ziółkowski (red.), PWN, Warszawa–Poznań.
- Druciarek M. (2018), *Opis metod i technik badawczych* [w:] D. Wiszejko-Wierzbicka, M. Raclaw, A. Wołowicz-Ruszkowska, *Byliśmy jak z kosmosu. Między (nie)wydolnością środowiska a potrzebami rodziców z niepełnosprawnościami*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.
- Górnicka B. (2014), *Rodzicielstwo w niepełnosprawności – to jest możliwe?! Analiza przypadków* [w:] *Rodzicielstwo w obliczu niepełnosprawności i zaniedbania*, J. Brągiel, B. Górnicka (red.), Uniwersytet Opolski, Opole.
- Gracka-Tomaszewska M. (2014), *Drogi do macierzyństwa. Reprezentacja siebie w reprezentacji dziecka w umyśle kobiety jako podstawa macierzyństwa*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Kabat-Zinn M., Kabat-Zinn J. (2008), *Dary codzienności. Poradnik uważnego rodzicielstwa*, IPSI Press, Warszawa.

- Kawczyńska-Butrym Z. (2001), *Rodzina – zdrowie – choroba. Koncepcje i praktyka pielęgniarstwa rodzinnego*, Wydawnictwo Czelej, Lublin.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2008), *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Wydawnictwo Makmed, Lublin.
- Kurpiel D. (2009), *Psychospołeczne problemy rodziny z osobą niepełnosprawną fizycznie* [w:] *Psychologia rodziny. Małżeństwo i rodzina wobec współczesnych wyzwań*, T. Rostowska (red.), Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Maciarz A. (2009), *Trudne dzieciństwo i rodzicielstwo*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Płopa M. (2011), *Psychologia rodziny: teoria i badania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pojda-Wilczek D. (2006), *Choroby błony naczyniowej i siatkówki* [w] *Okulistyka w kropelce czyli wiadomości z diagnostyki i udzielania pomocy lekarskiej w chorobach oczu dla lekarzy i studentów medycyny*, S.M. Pojda (red.), Śląska Akademia Medyczna, Katowice.
- Rostowska T. (2009), *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Rydzewski M. (red.) (2011), *Autoportret... być mamą niepełnosprawną w Polsce*, Wydawnictwo Fundacja „Otwórz oczy”, Warszawa.
- Rydzewski M. (red.) (2013), *Ja ojciec*, Wydawnictwo Fundacja „Otwórz oczy”, Warszawa.
- Świętochowski W. (2014), *Choroba przewlekła w systemie rodziny* [w:] *Psychologia rodziny*, I. Janicka, H. Liberska (red.), PWN, Warszawa.
- Taranowicz I (2002), *Rola rodziny w opiece nad człowiekiem przewlekle chorym* [w:] *Rodzina w czasach szybkich przemian. Roczniki Socjologii Rodziny*, Z. Tyszka (red.), Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, Poznań.
- Tobiasz-Adamczyk B., Szafranec K., Bajka J. (1999), *Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*, Collegium Medicum, Uniwersytet Jagielloński, Kraków.
- Walden-Gałuszko K. (2000), *Problemy psychoonkologiczne rodziny* [w:] *Psychoonkologia*, K. de Walden-Gałuszko (red.), Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków.
- Wiszejko-Wierzbicka D. (2018), *Od relacji przez kompetencje do autonomii? Potrzeby rodziców z niepełnosprawnościami* [w:] D. Wiszejko-Wierzbicka, M. Raclaw, A. Wołowicz-Ruszkowska, *Byliśmy jak z kosmosu. Między (nie)wydolnością środowiska a potrzebami rodziców z niepełnosprawnościami*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.
- www.otworzoczy.pl [dostęp: 25.04.2017].

Aleksandra Mach

Uniwersytet Rzeszowski

Zjawisko nastoletniego rodzicielstwa wśród uczniów z niepełnosprawnością intelektualną

Celem podjętych badań było ustalenie skali zjawiska nastoletniego rodzicielstwa wśród uczniów z niepełnosprawnością intelektualną uczęszczających do szkół i ośrodków specjalnych. Za górną granicę zostania matką lub ojcem przyjęto 19 rok życia. Uznano, że młodzi ludzie, którzy zostają rodzicami w wieku 19 lat, są dopiero u progu dojrzałego życia, bez stabilizacji życiowej w zakresie pracy zawodowej, posiadania własnego mieszkania, samodzielności finansowej i ekonomicznej. Uczniowie z niepełnosprawnością, zwłaszcza intelektualną, będąc dziewiętnastolatkami, na ogół jeszcze uczęszczają do szkół specjalnych. A zatem, w sytuacji zjawiska nastoletniego rodzicielstwa wsparcie ze strony pedagogów może być nieocenione dla przyszłości młodych rodziców, ich dziecka i najbliższych. W badaniach wzięły udział 34 placówki z 12 województw Polski. Większość placówek stanowiła specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze, zespoły szkół specjalnych, ale też zespoły placówek szkolno-wychowawczo-rewalidacyjnych. W przypadku szkół średnich najliczniej reprezentowane były specjalne szkoły/klassy zawodowe i specjalne szkoły przysposabiające do pracy. W celu określenia skali zjawiska nastoletniego rodzicielstwa w populacji uczniów z niepełnosprawnością ustalono sześć przedziałów czasowych wyznaczonych przez dany rok szkolny (ostatni okres nie zamknięto w konkretnym przedziale), a mianowicie: 2015/2016, 2014/2015, 2013/2014, 2012/2013, 2011/2012, 2010 i wcześniej.

Słowa kluczowe: nastoletnie rodzicielstwo, uczeń z niepełnosprawnością, uczeń z niepełnosprawnością intelektualną, szkoły specjalne, edukacja seksualna

Teenage parenthood among students with intellectual disability

The objective of this research was to find out the scale of teenage parenthood among students with intellectual disability who attend special education schools. It has been assumed that the upper age limit of becoming a mother or a father is 19 years. Another assumption made in the study has been that young people who become parents at the age of 19 are only starting their adult lives, thus they have no professional stability or their own flat and are not financially and economically independent. Students with disability, in particular of intellectual character, mostly still attend special education schools when they are 19. Therefore, when dealing with teenage parenting, the support provided by teachers may be of utmost importance for the future of young parents, their baby and close relatives. The research involved thirty four facilities from twelve provinces in Poland. Most of them were special education and care centers, special education school complexes but also complexes of special care, education and revalidation centers. In the case of secondary schools, special basic vocational schools/classes and vocational preparatory schools were the most represented ones. To determine the scale of teenage parenting six time ranges were adopted that

correlated with specific school years [except the last period which did not close at a fixed time], i.e. 2015/2016, 2014/2015, 2013/2014, 2012/2013, 2011/2012, 2010 and earlier.

Keywords: teenage parenthood, student with disability, student with intellectual disability, special education schools, sexual education

Wprowadzenie

Badacze zjawiska nastoletniego rodzicielstwa zwracają uwagę na tendencję przesuwania się granicy wieku urodzeń, ale też na obniżanie się wieku inicjacji seksualnej [Bidzan 2013: 18; zob. Skowrońska-Pućka 2016a: 218]. Współcześnie problem ciąży nastolatek w Polsce jest mniejszy w porównaniu do innych krajów. Jak podaje M. Bidzan [2013: 22, por. Skowrońska-Pućka 2016b: 194; Bakiera, Szczerbal 2018: 104] dotyczy on około 3,4–6,0%, maksymalnie do 8% ogólnej liczby wszystkich ciąży, a rozpiętość danych wynika z przyjętej granicy wieku nastoletnich ciąży. A. Sarnat-Ciastko [2008: 143–145] zaznacza, iż oprócz różnic w definiowaniu granic nastoletniego macierzyństwa, nie zawsze podejmuje się analizy możliwych dokonanych w Polsce aborcji przez nastoletnie dziewczęta. Liczba ciąży u nastolatek zależy m.in. od położenia geograficznego i kultury kraju. Nastolatki w ciąży w niektórych państwach latynoskich, afrykańskich czy arabskich nie budzą kontrowersji [Bidzan 2013: 20–21, por. Bakiera, Szczerbal 2018: 104].

P. Bunio-Mroczek [2014: 354] twierdzi, że ze względu na wciąż zmniejszającą się skalę nastoletniego rodzicielstwa, problematyka ta nie jest zbyt często podejmowana na gruncie polskim. W literaturze przedmiotu podkreśla się również większe zainteresowanie nastoletnim macierzyństwem, aniżeli nastoletnim ojcostwem. Uważa się nawet, że terminy nastoletnie macierzyństwo i nastoletnie rodzicielstwo stają się niemalże synonimami [Bidzan 2013: 26; Bunio-Mroczek 2014: 355]. Nastoletnie ojcostwo także jest zjawiskiem o tendencji spadkowej obserwowanej od początku lat 90 XX w. Liczba nastoletnich ojców bywa trudna do ustalenia z kilku powodów. Zdarza się, że dziewczęta nie potrafią wskazać wieku ojca ich dziecka, albo też sami chłopcy nie mają świadomości, że są rodzicami. Niepełnoletnie dziewczęta zachodzą w ciążę ze swoimi rówieśnikami, ale dochodzi i do takich sytuacji, w których ojcem okazuje się być pełnoletni partner [Bidzan 2013: 26–27].

Oszacowanie skali nastoletniego rodzicielstwa nie jest proste zwłaszcza – jak już zaznaczono – w przypadku ojcostwa. Problem ten dotyczy również nastoletniego rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością. W zasadzie brakuje informacji o częstotliwości występowania nastoletniego macierzyństwa i ojcostwa w tej grupie. Polskie dane statystyczne koncentrują się na ogólnej populacji nastolatków. Nie inaczej te kwestie prezentowane są w statystykach zagranicznych. Niektórzy

badacze sygnalizują, że nastolatki z niepełnosprawnością są w przybliżeniu o 15% bardziej narażone na ciążę i rodzicielstwo niż pełnosprawne. Podaje się też, że młodzi z niepełnosprawnością zostają rodzicami przed ukończeniem 20 lat częściej niż osoby pełnosprawne. Zjawisko to dotyczy z reguły kobiet z różnymi rodzajami niepełnosprawności [Shandra 2011, za: Linton i in. 2014: 92; Shandra, Chowdhury 2012: 518–519; zob. Mach 2017: 298–300]. Co istotne, nastoletnie rodzicielstwo dziewcząt i chłopców z niepełnosprawnością rzadko stanowi przedmiot badań nie tylko w Polsce, ale i w innych krajach.

1. Skala zjawiska nastoletniego rodzicielstwa według najnowszych danych Głównego Urzędu Statystycznego

Na podstawie danych Głównego Urzędu Statystycznego (GUS) w Polsce na przestrzeni lat 1990–2016 obserwuje się systematyczną tendencję zmniejszania się liczby urodzeń żywych przez matki w wieku 19 lat i mniej (1990 – 8,05%; 2000 – 7,34%; 2010 – 4,46%; 2016 – 2,96%) [GUS 2017: 266].

W 2016 r. GUS odnotował 11 320 urodzeń żywych przez nastoletnie matki. Uwzględniając wiek nastoletnich matek zauważa się, że im starsza grupa wiekowa tym większa liczba urodzeń. Liczba urodzeń żywych przez najmłodsze matki, a więc będące w wieku 15 lat i mniej, wyniosła 253, czyli 2,24% wszystkich nastoletnich urodzeń. Wśród szesnastolatek liczba urodzeń jest już trzykrotnie większa i wyniosła 6,79% w grupie matek nastoletnich. Widoczny wzrost urodzeń wystąpił w populacji dziewcząt siedemnastoletnich (14,98%), a zwłaszcza osiemnastoletnich (28,84%). Największy odsetek odnotowano w najstarszej grupie matek nastoletnich, a więc wśród dziewiętnastolatek, który stanowił prawie połowę wszystkich urodzeń żywych badanej populacji (47,15%).

Prezentowane dane wydają się szczególnie istotne z perspektywy kolejności urodzenia dziecka przez matkę nastoletnią. Zdecydowana większość matek piętnastoletnich i młodszych to pierworódki, ale u sześciu dziewczynek w analizowanym 2016 r. było to urodzenie drugiego dziecka. Przypadki urodzenia kolejnego dziecka wśród nastolatek wzrasta w kolejnych grupach wiekowych, nie tylko pod względem liczby urodzeń, ale także liczby kolejnego urodzenia. I tak, jedna szesnastoletnia matka urodziła trzecie dziecko, tak samo dwie siedemnastolatki i sześć osiemnastolatek. W grupie matek dziewiętnastoletnich cztery kobiety zostały po raz czwarty matkami, a jedna już po raz piąty.

Według danych GUS urodzeń żywych w populacji nastoletnich kobiet żyjących w środowisku miejskim było 6015, a w środowisku wiejskim 5305. Zarówno w miastach, jak i na wsiach liczba urodzeń zwiększa się wraz z wiekiem nastolet-

nich matek. Należy zauważyć, że odsetek urodzeń przez nastoletnie matki z najmłodszych grup wiekowych jest wyższy w miastach niż na wsiach. W przypadku piętnastolatek lub dziewcząt młodszych wyniósł on 2,78% i 8,08% u szesnastolatek ze środowisk miejskich. Z kolei w środowisku wiejskim odsetek tych urodzeń stanowił 1,62% u piętnastolatek lub młodszych dziewcząt oraz 5,33% u szesnastolatek. Odwrotną sytuację obserwuje się w populacji dziewcząt siedemnasto-, osiemnasto-, i dziewiętnastoletnich, ponieważ tu odsetek urodzeń we wskazanych grupach wiekowych okazuje się wyższy na wsiach niż w miastach. Przedstawia się on następująco: 14,95% – 17 lat, 28,54% – 18 lat, 45,65% – 19 lat (miasto) oraz 15,03% – 17 lat, 29,18% – 18 lat, 48,84% – 19 lat (wieś). O ile taka tendencja rozkładu wyników występuje także w kategorii pierworództwa, w pozostałych kategoriach nie jest już na tyle jednoznaczna. Dla przykładu odsetek urodzeń drugiego dziecka jest nieco wyższy w grupie siedemnastolatek czy osiemnastolatek z miast niż ze wsi.

Kolejne dane za 2016 r. obrazują liczbę urodzeń żywych przez matki w wieku 19 lat i mniej z uwzględnieniem ich stanu cywilnego. I tak, większość z nich, czyli 9626 (85,04%) kobiet urodziła dziecko będąc w stanie pozamałżeńskim, a 1694 (14,96%) będąc w związku małżeńskim [GUS 2017: 281]. Zdecydowana większość kobiet, bo 6273 (55,42%), legitymowała się gimnazjalnym poziomem wykształcenia. Z kolei 1937 (17,11%) matek posiadała wykształcenie podstawowe, 1582 (13,98%) średnie, 1477 (13,05%) zasadnicze zawodowe, a 41 (0,36%) niepełne podstawowe [GUS 2017: 285]. W 2016 r. na każde 1000 nastolatek w wieku od 15 do 19 lat przypadło 12 urodzeń, a więc tyle samo co w roku 2015. Współczynnik płodności nastoletnich dziewcząt jest wyższy we wcześniejszych latach. Stanowił on w 2010 r. 15 urodzeń na 1000 kobiet w wieku 15 do 19 lat, w 2000 r. 17 urodzeń oraz dwukrotnie więcej w 1990 r., bo 34 urodzenia [GUS 2017: 289].

Najwyższy współczynnik płodności wśród nastoletnich kobiet w 2016 r. odnotowano w województwach: pomorskim – 16,9%, warmińsko-mazurskim – 16,8%, lubuskim – 16,6%, zachodniopomorskim – 16,1% i kujawsko-pomorskim – 15,3%. Najniższy współczynnik płodności w analizowanej populacji stwierdzono w województwach: podkarpackim – 7,7%, małopolskim – 8,5%, świętokrzyskim – 9,6% i podlaskim – 9,6% oraz mazowieckim – 9,8% [GUS 2017: 290]. Najwyższą płodność kobiet, czyli urodzenia żywe na 1000 kobiet w wieku 15–19 lat w miastach liczących w 2016 r. 100 tys. mieszkańców i więcej, odnotowano w: Wałbrzychu – 26,0%, Zabrzu – 21,1%, Bytomiu – 17,8%, Włocławku – 16,5%, Rudzie Śląskiej – 16,1%. Najniższy wskaźnik zaobserwowano w: Rzeszowie – 2,9%, Kielcach – 5,8%, Koszalinie – 5,9%, Białymstoku – 6,3%, Tarnowie – 6,9% [GUS 2017: 292]. W analizowanej grupie kobiet stwierdzono 149 urodzeń żywych z porodów wielorakich (bliźnięta) [GUS 2017: 293]. Większość urodzeń żywych odbyło się o czasie, bądź w terminie zbliżonym do wyznaczonego dnia porodu. Ich liczba

wyniosła 10 225. Urodzenia żywe trwające 42 tygodnie i więcej objęły 157 przypadków. Natomiast liczba urodzeń wcześniaczych rozkładała się następująco: 36–32 tygodnie trwania ciąży – 731 urodzeń żywych, 31–28 tygodni trwania ciąży – 103 urodzenia żywe, poniżej 28 tygodni – 56 urodzeń żywych, w tym poniżej 22 tygodni jedno urodzenie [GUS 2017: 297]. Ogółem, w analizowanej grupie, odnotowano 67 zgonów niemowląt. Jeden zgon dotyczył niemowlęcia urodzonego z ciąży trwającej 42 tygodnie lub dłużej, inny z ciąży trwającej poniżej 22 tygodni. Liczba kolejnych zgonów uwzględniających pozostałe okresy trwania ciąży – 22 zgony, 36–28 tygodni trwania ciąży – 22 zgony, 27–22 miesiące trwania ciąży – 21 zgonów [GUS 2017: 377].

Zjawisko zwiększania się odsetka nastoletnich mężczyzn (19 lat i mniej) wchodzących w związek małżeński obserwuje się w latach 1980-1990. W roku 1980 odsetek ten wynosił 2,78%, a w 1990 r. – 4,86%. Od 1990 r. można zauważyć tendencję systematycznego obniżania się liczby nastoletnich mężczyzn nowożeńców. W 2000 r. odsetek ten wynosił 2,57%, a w kolejnych latach 0,57% (2010 r.) i 0,02% (2016 r.) [GUS 2017: 193]. Podobna sytuacja występuje w grupie kobiet, aczkolwiek liczba zawartych małżeństw przez nastolatki jest znacznie wyższa w stosunku do mężczyzn. Odsetek dziewcząt w wieku 19 lat i mniej, które zawarły związek małżeński w 1980 r., wynosił 17,61% oraz w 1990 r. – 22,01%. Na zmniejszanie liczby zawieranych małżeństw przez nastoletnie kobiety przez kolejne lata wskazują następujące dane: 2000 r. – 12,16%, 2010 r. – 3,94%, 2016 r. – 1,63% [GUS 2017: 194].

Z dalszych analiz wynika, że w 2016 r. na ogólną liczbę 193 455 związków małżeńskich, 489 (0,25%) spośród nich zostało zawartych przez mężczyzn w wieku 19 lat i mniej, przy czym mężczyźni w wieku 18 lat stanowili 21,06% tej populacji, natomiast w wieku 19 lat aż 78,94%. W przypadku nastoletnich kobiet odnotowano 3161 zawartych przez nie małżeństw (1,63%), przy czym w tej populacji związek małżeński zawarło 2,37% szesnastolatek, 4,84% siedemnastolatek, 30,12% osiemnastolatek i najwięcej, bo aż 62,67% dziewiętnastolatek [GUS 2017: 194]. Większe zróżnicowanie pod względem wieku zawierania związków małżeńskich obserwuje się wśród dziewcząt. Zapewne wynika to z regulacji prawnych obowiązujących w Polsce i zakładających, że osoba niemająca ukończonych lat osiemnastu nie może zawrzeć małżeństwa. Jednakże z ważnych powodów sąd opiekuńczy może zezwolić na zawarcie małżeństwa kobiecie, która ukończyła lat szesnaście [Dz. U. z 1964 r. Nr 9, poz. 59]. Wyższy wskaźnik zawieranych małżeństw przez nastoletnie dziewczęta odpowiada starszemu wiekowi ich życia. Więcej nastoletnich nowożeńców zarówno mężczyzn, jak i kobiet, pochodziło z terenów wiejskich [GUS 2017: 204].

2. Założenia badań własnych

Celem podjętych badań było określenie skali zjawiska nastoletniego rodzicielstwa wśród uczniów z niepełnosprawnością intelektualną uczęszczających do placówek kształcenia specjalnego. Pomimo iż najczęściej badacze nastoletniego rodzicielstwa przyjmują górną granicę zostania matką lub ojcem przed ukończeniem 18 roku życia, w prezentowanych badaniach zdecydowano się na 19 rok życia. Należy wziąć pod uwagę, że młodzi ludzie, którzy zostają rodzicami przed ukończeniem 19 lat, dopiero stoją u progu dojrzałego życia. Z reguły nie osiągają jeszcze stabilizacji życiowej w zakresie pracy zawodowej, własnego mieszkania, pełnej samodzielności finansowej, ekonomicznej. Młodzi z niepełnosprawnością intelektualną w tym wieku zazwyczaj są nadal uczniami. A zatem, w sytuacji zjawiska nastoletniego rodzicielstwa wsparcie ze strony pedagogów może być nieocenione dla przyszłości młodych rodziców, ich dziecka i najbliższych [zob. Mach 2017: 99]. Wyłoniono następujące problemy badawcze: Czy w badanych placówkach kształcenia specjalnego obserwuje się zjawisko nastoletniego rodzicielstwa, a jeżeli tak, to jaka jest jego skala? Czy zjawisko nastoletniego rodzicielstwa w badanych szkołach występuje zarówno wśród dziewcząt, jak i chłopców? W jakim wieku życia nastoletni uczniowie z badanych placówek zostali rodzicami? Czy badane szkoły spotkały się z ofertą programów profilaktycznych lub innymi strategiami na rzecz zapobiegania przedwczesnemu rodzicielstwu, a jeżeli tak, to z jakimi? Czy badane szkoły spotkały się z ofertą programów przeznaczonych dla nastoletnich rodziców, a jeżeli tak, to z jakimi?

W badaniach przeprowadzonych w roku szkolnym 2016/2017 wykorzystano własnej konstrukcji kwestionariusz do badania zjawiska nastoletniego rodzicielstwa wśród dziewcząt i chłopców z niepełnosprawnością (wersja elektroniczna), kierowany do dyrektorów szkół. Wzięły w nich udział 34 placówki z większości województw Polski, a konkretnie z 12, z wyjątkiem województwa lubuskiego, łódzkiego, podlaskiego i śląskiego (nie uzyskano odpowiedzi zwrotnej). Liczba placówek uczestniczących w badaniu z uwzględnieniem województw przedstawia się następująco: 5 – województwo dolnośląskie, 4 – województwo kujawsko-pomorskie, 1 – województwo lubelskie, 2 – województwo małopolskie, 3 – województwo mazowieckie, 1 – województwo opolskie, 4 – województwo podkarpackie, 1 – pomorskie, 1 – świętokrzyskie, 4 – warmińsko-mazurskie, 4 – wielkopolskie, 4 – zachodniopomorskie. Trzydzieści placówek funkcjonuje w środowisku miejskim, a pięć w środowisku wiejskim. Biorąc pod uwagę liczbę ludności, najwięcej ośrodków, bo 9, znajdowało się w miastach liczących od 10 000 do 19 999 mieszkańców, 6 ośrodków w miastach od 20 000 do 39 999 mieszkańców; 4 ośrodki w miastach od 40 000 do 99 999 mieszkańców; 4 ośrodki w miastach od 500 000 do

999 999 mieszkańców; 3 ośrodki w miastach od 100 000 do 199 999 mieszkańców; 2 ośrodki w miastach od 200 000 do 499 999 mieszkańców, oraz jeden ośrodek w mieście zamieszkałym przez ponad 1 000 000 mieszkańców.

Większość placówek stanowiła specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze, zespoły szkół specjalnych, ale też zespoły placówek szkolno-wychowawczo-rewalidacyjnych, które oferowały różne etapy kształcenia, od edukacji przedszkolnej, edukacji podstawowej, gimnazjalnej po szkoły średnie. W przypadku szkół średnich najliczniej reprezentowane były specjalne szkoły/klassy zawodowe i specjalne szkoły przysposabiające do pracy, ponieważ największa liczba placówek objęta badaniami przeznaczona była dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. Nieliczne kwestionariusze otrzymano od szkół reprezentujących jeden etap kształcenia (gimnazja specjalne, gimnazjum z oddziałami integracyjnymi lub zasadnicze szkoły zawodowe specjalne). Jedna ze szkół miała status szkoły społecznej.

Szkoły, które wzięły udział w badaniu, zadeklarowały, że obejmują one edukacją uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Ponad połowa z nich (18 szkół) kształci i wychowuje dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną każdego stopnia (lekki, umiarkowany, znaczny, głęboki). Dwie placówki oferują edukację tylko uczniom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i głębokim, a siedem uczniom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym i znacznym. W jednym przypadku wskazano na edukację uczniów z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, zaś w drugim na edukację uczniów z lekkim stopniem tej niepełnosprawności. Dwa ośrodki specjalizują się w kształceniu dzieci i młodzieży z wadą słuchu, ale poszerzyły także ofertę edukacyjną dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Podobnie inny ośrodek, specjalizujący się w edukacji dzieci i młodzieży słabowidzącej i niewidomej, wskazuje również na wychowanków z niepełnosprawnością intelektualną. Niemalże wszystkie osoby wypełniające ankietę zaznaczyły, że oprócz uczniów z wiodącą niepełnosprawnością dla specyfiki ich placówki, występują też inne. Z reguły wymieniano: autyzm, zespół Aspergera, niepełnosprawność ruchową, niepełnosprawność sprzężoną, wady słuchu lub niepełnosprawność wzrokową. Na różnorodność dysfunkcji u uczniów wskazywano w dwóch przypadkach, a dotyczyły one oddziałów/ szkół integracyjnych.

W celu określenia skali zjawiska nastoletniego rodzicielstwa w populacji uczniów z niepełnosprawnością intelektualną ustalono sześć przedziałów czasowych wyznaczonych przez dany rok szkolny (ostatni z nich nie określał roku granicznego). A zatem, wyodrębniono następujące przedziały: 2015/2016, 2014/2015, 2013/2014, 2012/2013, 2011/2012, 2010 i wcześniej. Założono, iż miesiące wakacyjne urodzenia dziecka należy wliczyć do poprzedzającego ten okres roku szkolnego (np. urodzenie dziecka w miesiącu sierpniu 2015 r. powinno być odznaczone w roku szkolnym 2014/2015).

3. Wyniki badań własnych

Ponad połowa badanych osób, a mianowicie 18 respondentów potwierdziło, że w szkole wystąpiło zjawisko rodzicielstwa uczniów, zarówno wśród dziewcząt, jak i chłopców. Rodzicielstwo uczniów częściej dotyczyło dziewcząt, a mianowicie 174 przypadki macierzyństwa oraz 62 przypadki ojcostwa. Uzyskane dane pokazują, że ogólna liczba uczniów w kolejnych latach, którzy zostali rodzicami, nie ulega zmniejszeniu, jest ona w miarę stała, a nawet w niektórych latach zwiększa się. I tak, w roku szkolnym 2011/2012 w badanych szkołach odnotowano 23 uczennice będące matkami, a w następnym o 4 więcej. O ile w roku szkolnym 2013/2014 nastoletnich matek jest znów nieco mniej, to w kolejnych latach jest ich już 31 i 36. W grupie uczniów płci męskiej, podobnie jak w grupie kobiet, najmniej ojców, bo 5 odnotowano w roku szkolnym 2011/2012. Pozostałe trzy lata charakteryzują się pewną stabilnością, ponieważ wskazano na 10 uczniów-ojców w roku 2012/2013 oraz na tyle samo w roku 2014/2015. Respondenci zaznaczyli 11 uczniów-ojców w roku szkolnym 2013/2014.

Na uzyskane dane liczbowe warto popatrzeć pod względem wieku życia ucznia, który został rodzicem. W roku szkolnym 2015/2016 matkami zostało pięć dziewcząt w wieku 17 lat, jedenaście dziewcząt w wieku 18 lat, oraz dwadzieścia dziewcząt w wieku 19 lat. Pod względem wieku życia zostania matką podobne wyniki odnotowano w roku szkolnym 2014/2015. Nastoletnie macierzyństwo stwierdzono u pięciu uczennic w wieku 17 lat, u trzynastu uczennic w wieku 18 lat i również trzynastu uczennic w wieku 19 lat. Dane uzyskane za rok szkolny 2013/2014 wskazują nastoletnie macierzyństwo u dwóch szesnastoletnich uczennic. Troje dziewcząt miało 17 lat, dziewięć uczennic – 18 lat, a dziesięć – 19 lat. W roku szkolnym 2012/2013 matkami zostały trzy uczennice w wieku 16 lat, sześć uczennic w wieku 17 lat, jedenaście uczennic w wieku 18 lat i siedem uczennic w wieku 19 lat. Uczennicę, która została matką w wieku 15 lat, odnotowała jedna ze szkół w roku szkolnym 2011/2012. W tym okresie nastoletnie macierzyństwo dotyczyło dwóch uczennic, które były siedemnastolatkami, dziesięciu osiemnastolatek i tyle samo uczennic w wieku 19 lat. Otrzymane dane za rok 2010 bądź lata wcześniejsze informują, że dwie dziewczynki zostały matkami w wieku 15 lat, a jedna w wieku 16 lat. Ponadto respondenci zaznaczyli cztery przypadki urodzeń przez siedemnastolatki, czternaście urodzeń przez osiemnastolatki oraz dwanaście urodzeń przez dziewiętnastolatki.

Analizując wiek życia uczniów, którzy zostali ojcami w roku szkolnym 2015/2016, najwięcej z nich było osiemnastolatkami, a konkretnie 9 chłopców. Pięciu legitymowało się 19 rokiem życia, a jeden miał 17 lat. W roku szkolnym 2014/2015 nastoletnie ojcostwo wystąpiło również u pięciu dziewiętnastoletnich

uczniów, u czterech osiemnastolatków i jednego siedemnastolatka. Kolejne roczniki analizowane wstecz ujawniają najczęstsze nastoletnie rodzicielstwo w grupie osiemnastolatków, a mianowicie siedmiu, pięciu i dwóch uczniów w poszczególnych rocznikach, z tym, że w roku szkolnym 2011/2012 obok dwóch osiemnastolatków, pozostałych dwóch uczniów miało 19 lat. Najmłodszy ojciec w grupie chłopców miał 17 lat i były to pojedyncze przypadki w każdym roku szkolnym. Jedynie jeden z uczniów został ojcem jako szesnastolatek, aczkolwiek sytuację tą odnotowano w przedziale- 2010 rok lub wcześniej.

Porównując wiek życia nastoletnich uczniów, w którym zostali rodzicem, najwięcej matek było dziewiętnastolatkami (41,38%), a w dalszej kolejności osiemnastolatkami (39,08%), zaś prawie połowa ojców (48,38%) miała osiemnaście lat. Dziewiętnastolatkowie stanowili w tej grupie 38,71%. Nastoletni rodzice w wieku 17 lat to trzecia co do częstotliwości występowania kategoria wiekowa, która objęła 14,37% dziewcząt oraz 11,3% chłopców. Badani nie wskazali zjawiska wystąpienia nastoletniego ojcostwa u młodszych uczniów z wyjątkiem, jak już wspomniano, jednego przypadku, a mianowicie szesnastolatka. Najmłodsze matki reprezentowały trzy dziewczynki w wieku 15 lat (1,72%) oraz sześć dziewczynek w wieku szesnastu lat (3,45%).

Analizując zestawienia danych liczbowych z poszczególnych ośrodków można zauważyć, że ze zjawiskiem nastoletniego rodzicielstwa spotkała się ponad połowa badanych szkół, czyli 18, co stanowi 52,94% badanych placówek, zaś w 16 (47,06%) nie odnotowano ani jednego przypadku w badanych przedziałach czasowych. Jedenaście ośrodków, do których uczęszczali uczniowie doświadczający nastoletniego rodzicielstwa, zetknęło się zarówno z nastoletnim macierzyństwem, jak i z nastoletnim ojcostwem, a siedem tylko z nastoletnim macierzyństwem. Skala tego zjawiska jest zróżnicowana w poszczególnych szkołach. Największa liczba nastoletnich rodziców, uwzględniając wszystkie przedziały czasowe, w jednej ze szkół wyniosła 83 uczniów, w tym 46 matek i 37 ojców. Należy podkreślić, że tylko w ostatnim analizowanym roku szkolnym 10 uczennic tej szkoły urodziło dziecko, a 8 uczniów zostało ojcami, w tym 5 uczennic i 5 uczniów było dziewiętnastolatkami. W dalszej kolejności inne szkoły odnotowały następujące wskaźniki nastoletniego rodzicielstwa: 34 nastoletnie matki, 22 nastoletnie rodzicielstwa (18 matek i 4 ojców), 19 nastoletnich rodziców (13 matek i 6 ojców), 16 nastoletnich rodziców (14 matek i 2 ojców), 12 nastoletnich rodziców (9 matek i 3 ojców) oraz 11 nastoletnich rodziców (8 matek i 3 ojców). Z tylko jednym przypadkiem nastoletniego macierzyństwa zetknęły się dwie szkoły. Respondenci z pozostałych ośrodków zaznaczają od 2 do 10 przypadków nastoletniego rodzicielstwa. Siedem ośrodków w miarę regularnie odnotowywało zjawisko nastoletniego rodzicielstwa, a trzy z nich w każdym analizowanym roku szkolnym, łącznie z przedziałem 2010 r. i wcześniej. Na podstawie uzyskanych danych można zauważyć,

że w latach 2010 i mniej do roku szkolnego 2015/2016 najczęściej nastoletnich rodziców odnotowały badane szkoły z województwa wielkopolskiego (101 uczniów), kujawsko-pomorskiego (51 uczniów), małopolskiego (26 uczniów), a w dalszej kolejności z województwa warmińsko-mazurskiego (19 uczniów), dolnośląskiego (11 uczniów), zachodniopomorskiego (11 uczniów), podkarpackiego (10 uczniów), mazowieckiego (5 uczniów). Warto podkreślić, że w obrębie wymienionych województw były szkoły, które nie wskazały ani jednego przypadku nastoletniego rodzicielstwa. Dla przykładu, na pięć szkół z województwa dolnośląskiego, które wzięły udział w badaniu, tylko jedna zaznaczyła istnienie omawianego zjawiska. Podobna sytuacja dotyczy szkół z województwa warmińsko-mazurskiego. Prezentowane dane nie wykazały nastoletniego rodzicielstwa wśród uczniów z województwa lubelskiego, opolskiego i świętokrzyskiego, aczkolwiek w badaniu wziął udział tylko jeden ośrodek z każdego z tych trzech województw.

Omówione dotychczas wyniki badań dotyczyły uczniów, którzy w danym roku szkolnym zostali rodzicami. Dlatego też kolejny aspekt podjętych analiz wiąże się z uczniami oczekującymi na dziecko. Okazało się, że osiem z badanych ośrodków w roku szkolnym 2016/2017 ponownie zetknęły się ze zjawiskiem nastoletniego rodzicielstwa wśród uczniów. Dwa ośrodki mieściły się w województwie kujawsko-pomorskim, dwa w województwie małopolskim, jeden w województwie warmińsko-mazurskim, jeden w wielkopolskim, dwa w zachodniopomorskim. I tak, ośmiu respondentów potwierdziło, że w momencie prowadzenia badań do placówek uczęszczali uczniowie, którzy niebawem mieli zostać rodzicami. Uczennice w ciąży stanowiło siedem osiemnastolatek oraz osiem dziewiętnastolatek. Z kolei w grupie mężczyzn dziecka spodziewali się jeden siedemnastolatek, a także czterech osiemnastolatek oraz sześciu dziewiętnastolatek. Uczniowie oczekujący dziecka, czyli piętnastu wychowanków uczęszczało do szkół, w których występowało już wcześniej zjawisko nastoletniego rodzicielstwa. Jeden z ośrodków tylko raz wcześniej wskazał taką sytuację.

Jak wcześniej zasygnalizowano większość szkół obejmowała edukacją uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Szkoły, w których najliczniej występowało omawiane zjawisko, przeznaczone były dla tej grupy młodzieży. Dwa ośrodki ukierunkowane na kształcenie dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością słuchową nie stwierdziły dotychczas nastoletniego rodzicielstwa. Sporadyczne przypadki odnotowała jedna z placówek dla uczniów z niepełnosprawnością wzrokową. Należy jednak przypomnieć, że respondenci ze wszystkich szkół, również tych specjalizujących się w edukacji i rehabilitacji uczniów z niepełnosprawnością sensoryczną, wspomnieli o uczęszczaniu grupy uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. W związku z tym, na podstawie uzyskanych danych nie sposób określić czy w ostatnio wskazanej placówce nastoletnie rodzicielstwo dotyczyło młodzieży posiadającej oprócz uszkodzenia wzroku, także niepełno-

sprawność intelektualną. Ponadto odnotowano jedną dziewiętnastoletnią ciężarną uczennicę.

Inną podjętą w prezentowanych badaniach kwestią było rozpoznanie oferty programów profilaktycznych lub innych strategii na rzecz zapobiegania przedwczesnemu rodzicielstwu, z jakimi spotkała się szkoła. Ponad połowa, bo 16 respondentów potwierdziła, że taka miała miejsce. Poproszono także o wskazanie autorów i tytułów ewentualnych programów. W większości dyrektorzy ośrodków wymieniali jedynie szkolne programy, tworzone głównie przez nauczycieli lub specjalistów danej szkoły (byli to m.in. nauczyciele wiedzy o społeczeństwie, wychowania do życia w rodzinie, szkolny pedagog i psycholog, pedagodzy specjalni, katecheci, a także specjalista spoza szkoły będący jednocześnie edukatorem seksualnym i pedagogiem specjalnym). Siedem szkół zaznaczyło typowo autorskie programy, których tytuły sugerują węższe lub szersze ujęcie podjętej problematyki. Dotyczyły one m.in. zagadnień wczesnego macierzyństwa, przygotowywania do bycia mamą, pomocy w opiece nad dziećmi. Jedna ze szkół mogła pochwalić się autorskim programem opracowanym we współpracy z jednym z autorytetów w zakresie edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jeszcze inna placówka wymieniła autorski program skonstruowany przez nauczyciela wiedzy o społeczeństwie skupiający się na wybranych elementach edukacji seksualnej młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Była to też jedyna szkoła, która wskazała także na lokalny program będący projektem stowarzyszenia działającego na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Pozostali dyrektorzy zwracali uwagę na podejmowanie działań profilaktycznych w ramach przedmiotu wychowanie do życia w rodzinie lub szkolnego programu profilaktyki i szkolnego programu wychowawczego. Niektórzy respondenci wpisali nazwy ogólnodostępnych programów, realizowanych w ramach przedmiotu wychowania do życia w rodzinie: Teresy Król „Wędrując ku dorosłości”, Elżbiety Papis „Życie i miłość. Program wychowania dzieci i młodzieży”. W dwóch przypadkach nie podano żadnych informacji na temat oferty programów profilaktycznych czy też innych działań na rzecz zapobiegania przedwczesnemu rodzicielstwu. Jeden z dyrektorów stwierdził ogólnikowo, że spotkał się z taką ofertą podczas konferencji. A zatem, ponad połowa badanych, czyli osiemnastu respondentów twierdziło, że ich szkoła nie słyszała o wspomnianych programach lub strategiach. Na osiemnaście szkół, które posiadały doświadczenia nastoletniego rodzicielstwa, dwanaście z nich podejmowało opisane powyżej działania. Cztery szkoły bez tego typu doświadczeń również dysponowała propozycją działań profilaktycznych, z tym, że w dwóch przypadkach umiejscowiono je w ramach wychowania do życia w rodzinie, oraz w szkolnym programie profilaktyki i szkolnym programie wychowawczym. Programy autorskie realizo-

wane były przez cztery szkoły, w których nie wystąpiło zjawisko nastoletniego rodzicielstwa, albo odnotowano epizodyczne przypadki oraz przez trzy szkoły, w których problem ten występuje.

Niemalże wszyscy respondenci, podkreślili, że ich szkoła nie spotkała się z ofertą programów przeznaczonych dla nastoletnich rodziców, w przeciwieństwie do tylko jednego dyrektora. Niestety nie uzyskano bliższych informacji dotyczących nazwy lub autora tego programu, a także jego zasięgu (centralny, lokalny, czy szkolny).

Zakończenie

Na podstawie uzyskanych rezultatów badawczych można stwierdzić, iż ze zjawiskiem nastoletniego rodzicielstwa spotkała się ponad połowa placówek, które wzięły udział w badaniu. Ogólna liczba nastoletnich rodziców w kolejnych latach nie ulegała zmniejszeniu, była ona w miarę stała, a nawet w niektórych latach zwiększała się, w przeciwieństwie do danych ogólnokrajowych świadczących o tendencji spadkowej (oczywiście nie sposób porównywać tych wyników celem wysunięcia daleko idących wniosków, ze względu na małą populację w badaniach własnych). Skala tego zjawiska jest zróżnicowana w poszczególnych szkołach. Jako przykład można wskazać, z uwzględnieniem wszystkich przedziałów czasowych, szkoły, w których odnotowano największą i najmniejszą liczbę nastoletnich rodziców, a mianowicie 83 uczniów (46 matek i 37 ojców) i jeden przypadek nastoletniego macierzyństwa zaznaczony przez dwie placówki. Nastoletnie rodzicielstwo dotyczyło zarówno uczennic jak i uczniów, częściej dziewcząt (174 przypadki) niż chłopców (62 przypadki). Wiek życia nastoletnich uczniów, w którym zostali rodzicami okazał się zróżnicowany, jednakże najczęściej matek było dziewiętnastolatkami (41,38%), a w dalszej kolejności osiemnastolatkami (39,08%), zaś prawie połowa ojców (48,38%) miała osiemnaście lat. Najmłodsze matki reprezentowały trzy dziewczynki w wieku 15 lat (1,72%), zaś w grupie chłopców najmłodszym ojcem okazał się jeden szesnastolatek.

Prawie połowa dyrektorów badanych szkół potwierdziła, że szkoła dysponuje ofertą programów profilaktycznych na rzecz zapobiegania przedwczesnemu rodzicielstwu. Ich autorami byli głównie nauczyciele lub specjaliści (psycholog, pedagog) pracujący w danej placówce. Część wskazywanych działań stanowi jedynie element programu wychowawczego szkoły. Z otrzymanych informacji można przypuszczać, iż znikoma liczba placówek korzystała ze wsparcia nauczycieli posiadających kompetencje z zakresu edukacji seksualnej, a wskazane ogólnodostępne programy do nauczania przedmiotu wychowanie do życia w rodzinie za-

pewne obejmowały uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Zdecydowana większość dyrektorów przyznała, że ich szkoła nie spotkała się z ofertą programów przeznaczonych dla nastoletnich rodziców.

Jak podkreślają specjaliści, każda placówka musi uwzględniać rozwój psychoseksualny wychowanka, gdyż jest on jedną ze sfer jego funkcjonowania, której nie da się wyizolować. Zwraca się również uwagę, iż sam przedmiot „wychowanie do życia w rodzinie” sugeruje obowiązek realizacji wspomnianych zagadnień, o ile rodzice nie złożyli wniosku o wyłączenie dziecka z tych zajęć [Fornalik b.r.w.: 83–84]. Uczniowie pełnoletni sami decydują o uczęszczaniu na nie, z wyjątkiem uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim [Dz. U. z 1999 r. Nr 67, poz. 756]. Dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym nie przewiduje się organizacji takich zajęć, gdyż – jak podkreśla Ministerstwo Edukacji Narodowej – w podstawie programowej kierowanej do tej grupy, są treści związane z przygotowaniem do życia w rodzinie w ramach obowiązkowych zajęć edukacyjnych [<https://men.gov.pl/ministerstwo/informacje/wychowanie-do-zycia-w-rodzinie-rozporzadzenie-podpisane.html>, dostęp: 23.06.2018; zob. Dz. U. z 2017 r., poz. 1117].

Anna Prokopiak [2012: 77; por. Mejnartowicz b.r.w.: 22], podejmując refleksję nad wychowaniem seksualnym osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, zauważa, że w praktyce głównym kierunkiem podejmowanych działań staje się redukcja przejawów zachowań autoseksualnych, aniżeli realizowanie konkretnego programu edukacyjnego. Co więcej, pedagodzy poszukują takich programów. Nie zawsze znajdują satysfakcjonujące propozycje bibliograficzne, które odpowiadałyby na ich wątpliwości. Niestety, niektórzy wychowawcy prezentują postawę zamkniętą. Opierają się na utartych opiniach, bądź też w ogóle nie poszukują optymalnych rozwiązań. Warto podkreślić, że również rodzice mają prawo oczekiwać od szkół wsparcia w edukacji seksualnej swojego dziecka. Badania Marzeny Buchnat i Katarzyny Waszyńskiej [2016: 116] wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w wieku gimnazjalnym wykazały, że nie czują się oni przygotowani do edukacji seksualnej swojej córki lub syna. Połowa z nich przyznała, że nie posiada wiedzy na temat rozwoju psychoseksualnego własnego dziecka. Co istotne, większość uważała, że o płciowości i seksualności powinni rozmawiać z dziećmi rodzice i nauczyciele. Powodem unikania tego typu rozmów przez rodziców okazał się m.in. brak wiedzy, w jaki sposób poruszać wskazaną problematykę z dzieckiem. Interesujące tureckie badania na temat opinii rodziców o seksualności ich nastoletnich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym przeprowadzili A. Isler i in. [2009: 231]. Zdaniem ponad połowy rodziców edukacja seksualna powinna zaczynać się w szkole podstawowej. Nieco mniej badanych konsultowało się ze współmałżonkiem w sprawach seksualności dziecka.

Spora grupa rodziców nie podejmowała się edukacji seksualnej wobec swego potomstwa, a niektórzy przyznali, że nigdy nie rozmawiali na tego typu tematy. Rodziców nurtowały głównie kwestie przyszłości dziecka, zwłaszcza gdy ich już za braknie, albo ich ustosunkowania się do pragnienia posiadania przez potomka sympatii bądź chęci zamążpójścia.

Wyzwaniem dla współczesnych szkół, a także innych instytucji staje się profesjonalna pomoc nastoletnim rodzicom, zwłaszcza wtedy, gdy nie mogą oni liczyć na swoich najbliższych [Mach 2017: 113; zob. Kijak 2014: 109–110].

Przeprowadzone badania skłaniają do podjęcia dalszych analiz zjawiska nastoletniego rodzicielstwa wśród dziewcząt i chłopców z niepełnosprawnością intelektualną, ale na szerszej zakrojonej skali, z jednoczesnym uwzględnieniem stopnia niepełnosprawności w tej populacji uczniów.

Bibliografia

- Bakiera L., Szczerbal J. (2018), *Doświadczenie nastoletniego macierzyństwa a wybrane aspekty funkcjonowania dorosłych kobiet*, „Polskie Forum Psychologiczne”, t. 23, nr 1, s. 102–121.
- Bidzan M. (2013), *Nastoletnie rodzicielstwo. Perspektywa psychologiczna*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk.
- Buchnat M., Waszyńska K. (2016), *Oczekiwania rodziców wobec edukacji seksualnej dzieci i młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 13, s. 103–123.
- Bunio-Mroczek P. (2014), *Być nastoletnim ojcem w łódzkiej enklawie biedy. Rodzicielstwo młodych mężczyzn o niskim statusie społeczno-ekonomicznym w świetle koncepcji „nowego ojcostwa”*, „Wychowanie w Rodzinie”, t. 10(2), s. 351–373.
- Fornalik I. (b.r.w.), *Dojrzewanie. Miłość. Seks. Poradnik dla rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa *Bardziej Kochani*, Warszawa.
- GUS (2017), *Rocznik Demograficzny*, Zakład Wydawnictw Statystycznych, Warszawa.
- Isler A., Beytut D., Tas F., Conk Z. (2009), *A study on sexuality with the parents of adolescents with intellectual disability*, „Sexuality and Disability”, nr 27, s. 229–237.
- Kijak R. (2014), *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną a rodzina*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Linton K.F., Adams Rueda H. (2014), *Experiences with Pregnancy of Adolescents with Disabilities from the Perspectives of the School Social Workers Who Serve Them*, „Health & Social Work”, t. 39, nr 2, s. 92–100.
- Mach A. (2017), *Nastoletnie rodzicielstwo dziewcząt i chłopców z niepełnosprawnością*, „Wychowanie w Rodzinie”, t. 16(2), w druku.
- Mach A. (2017), *From being a teenage mother to adult life according to a woman with intellectual disability*, „Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy”, nr 17, s. 99–116.
- Mejnartowicz D. (b.r.w.), *Seksualność osób z zespołem Downa [w:] Wieczne dzieci czy dorośli. Problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa *Bardziej Kochani*, Warszawa.

- Prokopiak A. (2012), *Postawy osób znaczących wobec seksualności młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym*, Akapit s.c., Lublin.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 12 sierpnia 1999 r. w sprawie sposobu nauczania szkolnego oraz zakresu treści dotyczących wiedzy o życiu seksualnym człowieka, o zasadach świadomego i odpowiedzialnego rodzicielstwa, o wartości rodziny, życia w fazie prenatalnej oraz metodach i środkach świadomej prokreacji zawartych w podstawie programowej kształcenia ogólnego (Dz. U. z 1999 r. Nr 67, poz. 756).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 2 czerwca 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie sposobu nauczania szkolnego oraz zakresu treści dotyczących wiedzy o życiu seksualnym człowieka, o zasadach świadomego i odpowiedzialnego rodzicielstwa, o wartości rodziny, życia w fazie prenatalnej oraz metodach i środkach świadomej prokreacji zawartych w podstawie programowej kształcenia ogólnego (Dz. U. z 2017 r., poz. 1117).
- Sarnat-Ciaśtko A. (2008), *Nastoletnie macierzyństwo- rozważania o sytuacji psychospołecznej młodocianych matek*, „Prace Naukowe Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie. Seria: Pedagogika”, t. 17, s. 141–157.
- Shandra C.L. (2011), *Life-course transitions among adolescents with and without disabilities*, „International Journal of Sociology”, nr 41, s. 67–86.
- Shandra C.L., Chowdhury A.R. (2012), *The first sexual experience among girls with and without disabilities*, „Journal of Youth and Adolescence”, nr 41, s. 515–532.
- Skowrońska-Pućka A. (2016a), *Nastoletnie macierzyństwo- szansa czy ograniczenie? Doświadczenia małoletnich matek z grup de faworyzowanych*, „Studia Edukacyjne”, nr 42, s. 217–232.
- Skowrońska-Pućka A. (2016b), *Sytuacja edukacyjna małoletnich matek, wychowanek placówek opiekuńczo-wychowawczych. Perspektywa biograficzna*, „Studia Edukacyjne”, nr 40, s. 191–211.
- Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. z 1964 r. Nr 9, poz. 59).

Netografia

<https://men.gov.pl/ministerstwo/informacje/wychowanie-do-zycia-w-rodzynie-rozporzadzenie-podpisane.html> [dostęp: 23.06.2018].

Joanna Doroszuk, Julita Wołoszyn
Uniwersytet Gdański

Nastoletnie uczennice z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie udzielanego im wsparcia

Artykuł poświęcony jest problematyce nastoletniego macierzyństwa młodych kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie ich wsparcia. Autorzy przedstawiają wyniki badań przeprowadzonych w tym obszarze – wywiad fokusowy ze specjalistami pracującymi w szkole zawodowej dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Celem badania było poznanie znaczenia udzielonego procesowi wspierania młodych matek z niepełnosprawnością intelektualną. Analiza pokazuje istotę wsparcia udzielanego młodym matkom przez szkołę oraz pomocy w procesie wchodzenia w dorosłość poprzez środowisko rodzinne.

Słowa kluczowe: nastoletnie macierzyństwo, niepełnosprawność intelektualna, wsparcie, dorastanie

Teenage students with intellectual disabilities in the perspective of their support

The article is devoted to the topic of teenage motherhood of young women with intellectual disability in the perspective of their support. The authors present the results of the research conducted in this area – focus interview with vocational school for students with intellectual disabilities. The aim of the study was to get to know the meanings given to the process of supporting young mothers with intellectual disabilities. The analysis shows the essence of support given to young mothers by the school and help in the process of entering into adulthood through the family environment.

Keywords: teenage motherhood, intellectual disability, support, growing up

Wprowadzenie

Rozpoczynając rozważania na temat wsparcia udzielanego nastoletnim matkom z niepełnosprawnością intelektualną, chciałobyśmy wyłonić trzy kategorie kluczowe:

- nastoletnie macierzyństwo,
- macierzyństwo z niepełnosprawnością intelektualną,

– wsparcie udzielane młodym matkom z niepełnosprawnością.

Świadomie kategorię macierzyństwa przedstawiamy z dwóch różnych płaszczyzn. Zarówno wiek jak i sprawność intelektualna znacząco wpływają na przebieg i jakość realizowania roli matki przez daną kobietę. Ponadto w literaturze tematu rozważania i eksploracje naukowe poświęcone są jednej bądź drugiej kategorii. Połączenia obu obszarów dokonaliśmy poprzez przeprowadzone badanie, co przedstawimy w części artykułu poświęconej analizie badania. Natomiast perspektywa wsparcia udzielanego młodym matkom z niepełnosprawnością intelektualną, wydaje nam się ważna zarówno ze względu na ideę odpowiedzialności społecznej, jak i przez istotę trudności i wyzwań wynikających ze złożoności tej sytuacji.

Dokonyamy analizy wskazanych pól znaczeniowych, a następnie przedstawimy wnioski z przeprowadzonego przez nas badania – wywiadu fokusowego z pracownikami (psycholog, pedagog, nauczyciel przedmiotowy) szkoły zawodowej dla osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną.

1. Nastoletnie macierzyństwo

„Osoby z niepełnosprawnościami, wchodząc w rolę ojca czy matki, konfrontują się ze zderzeniem znaczeń przypisywanych niepełnosprawności z jednej strony i rodzicielstwu z drugiej” [Wiszejko-Wierzbicka 2018]. W naszych rozważaniach wprowadzamy w to zdarzenie krytyczną trzecią perspektywę, która dodatkowo determinuje i naznacza ten – już zmieniony przez niepełnosprawność intelektualną kobiety – proces stawiania się matką.

Dorastanie jest okresem przejściowym pomiędzy dzieciństwem a dorosłością, obfituje w zmiany fizyczne, psychiczne i społeczne. Znacząca jest również zmiana oczekiwań otoczenia społecznego wobec młodego człowieka. W przypadku nastoletniego macierzyństwa używane jest wręcz pojęcie zderzenia ról i zadań z dwóch etapów życia [Bidzan 2007].

Każde stadium w życiu człowieka związane jest ze zmianami charakterystycznymi dla danego wieku, co nadaje życiu charakter rozwojowy [Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa 2002]. Dorastanie to czas nabywania charakterystycznych dla wieku umiejętności, wypełnianie zadań i obowiązków związanych z młodym okresem życia. Bycie nastolatkiem wiąże się z wieloma zmianami biologicznymi i psychicznymi (np. dojrzewanie, zmiany hormonalne, budzenie się nowych potrzeb m.in. seksualnych), obowiązkami (np. podejmowanie nauki/ realizowanie obowiązku szkolnego), tendencjami społecznymi (np. chęć spotykania się z grupą rówieśniczą i jej duże znaczenie, pierwsze związki, miłości, fascynacje) czy brakiem pełnej autonomii i niezależności finan-

sowej (np. mieszkanie z rodzicami, brak pracy). Wynika z tego, że przebieg dojrzewania płciowego to wypadkowa biologicznego wymiaru, psychologicznego, otoczenia społecznego, kultury w jakiej żyje dana osoba [Bidzan 2007].

Ciąża, która nie jest charakterystycznym zdarzeniem dla wieku nastoletniego, należy do czynników utrudniających realizowanie przypisanych temu okresowi zadań rozwojowych. Badania przeprowadzone przez Brzezińską i Janiszewską-Rain wskazują na istotę korzystnych warunków przebiegającego procesu dojrzewania, których efektem jest umiejętność samostanowienia [Brzezińska, Janiszewska-Rain 2005], będąca niezwykle ważną dla późniejszych zadań podejmowanych w dorosłym życiu. Oznacza to, że im lepsze warunki środowiska w jakim dorasta młoda osoba (np. pełna, niedysfunkcyjna rodzina, nieznacząca liczba wydarzeń stresowych, prawidłowe relacje rówieśnicze, prawidłowa sytuacja ekonomiczna rodziny) tym ma ona większe możliwości na pokonywanie życiowych trudności.

Rodzicielstwo określane jest jako zadanie konstytuujące dorosłość, a nawet będące jej wyznacznikiem w perspektywie społecznej [Erikson 2012]. Znaczenie ma zarówno wypełnianie funkcji reprodukcyjnej, jak i branie odpowiedzialności za dziecko, wypełnianie zadań opiekuńczych i wychowawczych.

W sytuacji nastoletniego macierzyństwa rozwiązanie powstałego konfliktu ról (dorastanie vs dorosłość), wydaje się zależne od poziomu rozwoju poznawczego oraz społeczno-emocjonalnego danej kobiety, a także od specyfiki środowiska oddziałującego na nią. Obszary wymagające wsparcia omówimy w kolejnej części artykułu. W tym miejscu chciałobyśmy podkreślić tylko, iż czynniki zewnętrzne (do których zaliczamy właśnie m.in. otoczenie społeczne) stanowią również determinantę trudności psychologicznych związanych z nastoletnim macierzyństwem oraz jakości i skuteczności radzenia sobie z nimi.

W literaturze tematu wymienia się wiele problemów natury psychologicznej, na które napotykają nastoletnie matki (niezależnie od poziomu sprawności intelektualnej). W perspektywie naszych rozważań znaczące wydają się zwłaszcza: narażenie na stres, choroby somatyczne i depresje, brak zdolności wychowawczych, niski stopień zainteresowania dzieckiem, poczucie odpowiedzialności za dziecko [Troutman, Curtna 1990], brak stabilności emocjonalnej, niska samoocena [Weintraub 1990]. Wskazywana jest również tendencja do ujawniania się i rozwijania nowych potrzeb, a wśród nich potrzeby seksualnej.

Trudności te implikują zmiany jakościowe i czasowe w procesie dojrzewania nastoletnich matek. Zmiany te jednak mogą mieć charakter rozwojowy. M. Kościelska na podstawie przeprowadzonych przez siebie badań, wskazuje na niski poziom dojrzałości osobowej nastolatek w momencie zajścia w ciążę oraz na jej znaczący wzrost po urodzeniu się dziecka [Kościelska 1998]. Znaczące w tej perspektywie jest zbudowanie relacji z dzieckiem, a także *umocnienie wcześniejszej samodzielnej decyzji o urodzeniu dziecka* [Bidzan 2007]. Badania te dotyczą jednak

młodych kobiet w normie intelektualnej. W przypadku nastoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną proces zmian może być utrudniony, a także uwarunkowany koniecznością dodatkowego wsparcia. Niepełnosprawność intelektualna implikuje bowiem proces rekonstrukcji kategorii macierzyństwa.

2. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną

Sytuacja matek i macierzyństwa zmienia się wraz z historią, sytuacją polityczną, gospodarczą, ruchami działającymi na rzecz praw kobiet. Początkowo rola matki sprowadzała się jedynie do zadań związanych z wykarmieniem dziecka, opieką nad ogniskiem domowym, z czasem nabierając znaczenia i wartości. Istotne zaczęły stawać się aspekty społecznej strony macierzyństwa, podkreślano istotę więzi między matką a dzieckiem, znaczenie karmienia piersią dla zdrowia małego dziecka. Zmiana w rozumieniu i podejściu do macierzyństwa oparta była o ruch od myślenia biologicznego do społecznej roli matki, do świadomego i systemowego postrzegania zdań związanych z wychowaniem i opieką nad dzieckiem [Wałachowska 2017].

Macierzyństwo to zadanie, atrybut przypisywany z reguły osobom dorosłym. Dotychczas przeprowadzone badania wskazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną deklarują, że posiadanie dzieci i opieka nad nimi to element nieodłączny w relacji małżeńskiej, która jest uznawana za bardzo istotną część dorosłego życia. Podział ról w życiu rodzinnym, w wypowiedziach osób z niepełnosprawnością intelektualną cechuje tradycjonalizm [Łaś 2002; Materny 2003].

Badania wskazują, że wśród młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną pojawia się potrzeba tworzenia związków, ich formalizowania – zawierania małżeństw, a nawet dalej patrząc zakładania wspólnej rodziny-posiadania potomstwa [Kijak 2010, 2014]. Młode kobiety z niepełnosprawnością intelektualną deklarują chęć bycia mamami, karmienia piersią, jednak nie potrafią one wyjaśnić istoty zjawisk takich jak ciąża czy poród. Wiedza jaką posługują się badane osoby była często fałszywa, uproszczona, miała wręcz charakter infantylny [Kijak 2014]. Pojawia się zatem dysonans pomiędzy deklaracjami ze strony młodych kobiet a ich faktycznym stanem wiedzy i rzeczywistymi motywacjami dla założenia rodziny. Co więcej, zakres wiedzy, dotyczący rodzicielstwa, tworzenia relacji, jaki prezentują osoby z niepełnosprawnością intelektualną często związany jest silnie z ich jednostkowymi doświadczeniami.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zmierzają się z wieloma trudnościami, które mogą być znaczące dla wypełniania roli matki czy ojca. Brak kompetencji do podjęcia pracy zarobkowej powodować mogą trudności z utrzymaniem rodziny, kierować mogą wręcz do życia w ubóstwie. Z uwagi na niski poziom

kompetencji wychowawczych, ograniczony zasób wiedzy, mogą pojawiać się trudności z wykonywaniem czynności pielęgnacyjnych, opiekuńczych a na późniejszym etapie życia – wychowawczych (np. dbanie o rozwój poznawczy dziecka, zabawy wspomagające rozwój, pomoc w nauce szkolnej) [Parchomiuk 2016]. Pojawia się także aspekt psychologiczny więzi matki z dzieckiem, mogący nieść za sobą trudności w rozwoju osobowości dziecka.

Codziennie funkcjonowanie dziecka w nieodpowiednich warunkach, w nie-stymulującym środowisku może zatem być zagrożone w trzech sferach: fizycznej, socjalnej, psychicznej [Lizoń-Szłapowska 2012].

Pomimo wskazanych powyżej zagrożeń związanych z macierzyństwem osób niepełnosprawnych intelektualnie, warto zaznaczyć, że posiadanie dziecka, proces stawania się matką może być zdarzeniem pozytywnie wpływającym na rodzica z niepełnosprawnością. Owe wartości związane mogą być z ze sferą emocjonalną, nabywania kompetencji, stanowić mogą także element normalizacyjny ich życia [Parchomiuk 2016].

3. Wsparcie nastoletnich matek z niepełnosprawnością

W perspektywie wskazanych wyżej wielopłaszczyznowych trudności i wyzwań, efektywne wsparcie nastoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną wydaje się kategorią kluczową i niezbędną. Celowo nie dookreślamy obszaru czy rodzaju wsparcia w opisie tej kategorii. Interesuje nas bowiem zarówno wsparcie systemowe, jak i nieformalne, udzielane zarówno od instytucji pomocowych, rodziny, środowiska lokalnego czy placówek edukacyjnych, mające charakter materialny, finansowy czy emocjonalny, bądź przybierający inne formy.

Sytuacja, której dotyczą nasze rozważania, jest na tyle złożona, iż trudno jest wskazać bezpośrednio, który z jej składników tworzy najbardziej znaczącą kategorię implikującą wsparcie. Ważne wydaje się w tej sytuacji wzajemne wpływanie na siebie poszczególnych czynników warunkujących funkcjonowanie i radzenie sobie młodych matek z niepełnosprawnością intelektualną. Sama niepełnosprawność na przykład wskazywana jest jako jedna z determinant sytuacji społeczno-ekonomicznej danych rodzin, która bardziej niż kompetencje rodzicielskie czy IQ rodzica wpływa na ich wydolność [Willems, de Vries, Isarin, Reinders 2007]. Niekorzystna sytuacja społeczno-ekonomiczna może być natomiast sprzężona z kwestią bezrobocia oraz izolacji czy wykluczenia społecznego [Tarleton 2006].

Proces edukacji omawianej grupy kobiet zaburzony jest zarówno poprzez ich obniżony potencjał intelektualny, jak i przez samą ciężę, która może znacznie utrudniać ukończenie przez nie szkoły, czy zdobywanie dalszej wiedzy i kwalifi-

kacji. Są to natomiast czynniki implikujące miejsce danej osoby na rynku pracy oraz wpływające na jej status ekonomiczny. W konsekwencji niemożność samodzielnego utrzymania może powodować uzależnienie od instytucji pomocowych. Dlatego też kwestia wsparcia tych nastoletnich matek w obszarze edukacyjnym oraz w rozwoju ich kompetencji zawodowych, wydaje nam jednym z najważniejszych i kluczowych obszarów wsparcia. Cięża w wieku nastoletnim to w tej perspektywie przede wszystkim cięża w wieku edukacyjnym, którego jakość i efektywne ukończenie może decydować o możliwościach samodzielnego czy autonomicznego radzenia sobie tych przyszłych matek. Uwypuklenie okresu edukacyjnego jako obszaru pomocy zarówno wynika, jak i pozwala na podkreślenie różnicy w sytuacji matek z niepełnosprawnością intelektualną ze względu na wiek, w którym zaszły one w ciężę.

Wsparcie obszaru edukacyjnego wynika z pierwszej omówionej przez nas wyżej kategorii. Nie chciałybyśmy jednak zupełnie bagatelizować znaczenia obniżonego potencjału intelektualnego owych matek dla jakości ich macierzyństwa oraz wypełniania funkcji opiekuńczych i wychowawczych wobec dziecka. Przeprowadzone w tym obszarze badania donoszą o większym ryzyku zaniedbania opieki implikującej trudności w rozwoju dziecka, [Feldman 2002a], zwiększonym ryzyku niepełnosprawności intelektualnej dziecka [James 2004], nierealizowaniu funkcji opiekuńczej, a także o zaburzeniach w budowaniu relacji z dzieckiem [Emerson 2005], a także o niewydolności znacznej grupy rodziców (ok 40%) prowadzącej do włączania ich dzieci do opieki zastępczej w formie okresowej bądź na stałe [McConnell 2002]. Nie ma natomiast badań, które bezwzględnie wskazywałyby na niewypełnianie funkcji macierzyńskich, czy wychowawczych warunkowanych bezpośrednio przez cechy matek tj. np. potencjał rozwoju poznawczego.

Efektywne wsparcie nastoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną – w perspektywie wskazanych wyżej wielopłaszczyznowych trudności i wyzwań – wydaje się wszakże kategorią kluczową i niezbędną. Biorąc pod uwagę, iż macierzyństwo jest procesem długoterminowym, determinującym wyzwania i trudności w kolejnych etapach życia i rozwoju dziecka, udzielane matkom wsparcie powinno być przemyślane i indywidualnie dostosowane do danej sytuacji. Istotna wydaje się w tym obszarze idea subsydiarności, która „zawiera w sobie zarówno nakaz świadczenia pomocy, jak i zakaz podejmowania interwencji ograniczających inicjatywę” [Szczupał 2010]. Ze względu na ilość oraz znaczenie zadań opiekuńczych i wychowawczych, bardzo ważna jest zarówno aktywizacja, jak i wzrost jakości działań młodych matek. Pomoc powinna mieć charakter wspierający, nie zaś wyręczający [Obuchowska 1994]. Biorąc pod uwagę długoterminowy charakter trudności, nieodpowiednie dostosowanie form pomocy, jak na przykład ich wyręczający charakter, może być demotywujące, a także może obniżyć potencjał możliwości poradzenia sobie przez daną osobę z kolejnymi wyzwaniami.

Rozwiązaniem zwiększającym szanse efektywnej pomocy wydaje się indywidualne dostosowanie form i zakresu wsparcia. W perspektywie radzenia sobie nastoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną konieczne wydaje się więc również indywidualne diagnozowanie potrzeb. J. Supińska wskazuje na konieczność zdiagnozowania danej sytuacji, przed rozpoczęciem działań wspomagająco – interwencyjnych, pod kątem przyczyny zapotrzebowania na wsparcie. Autorka wskazuje na „analizę MUC”, według której należy sprawdzić czy dana osoba może/nie może, umie/nie umie, chce/ nie chce poradzić sobie samodzielnie w danej sytuacji [Supińska 2009].

Zarówno młody wiek matki, jak i niepełnosprawność intelektualna mogą stanowić czynniki wskazujące na brak odpowiednich kompetencji, które są konieczne w procesie opieki i wychowania dziecka – „nie umie” bardziej znaczące niż „nie chce”. Nabiera wszakże tutaj znaczenia edukacyjny charakter wsparcia. W perspektywie prowadzonych badań podkreślane jest, iż rodzice z niepełnosprawnością intelektualną mogą nauczyć się umiejętności rodzicielskich i zapewnić odpowiednią opiekę nad dziećmi, jeśli mają odpowiednie szkolenie i wsparcie w tym zakresie [Tymchuck 1991; Murphy 2002; Lewellyn 2003; Coren, Hutchfield, Gustafsson 2009].

Biorąc pod uwagę specyficzną sytuację, w której zarówno młody wiek, jak i niepełnosprawność intelektualna mogą wpływać na brak odpowiednich umiejętności w obszarze bycia matką, modelowanie właściwych zachowań czy działań oraz dawanie podpowiedzi i porad, wydaje się kwestią kluczową. Ważne może być również współtowarzyszenie w wykonywaniu pewnych czynności (przynajmniej o charakterze okresowym). Znaczący jest jednak także czynnik czasowy. Eksperyment pedagogiczny S. McGaw, K. Ball i A. Clark, w którym rodzice z niepełnosprawnością intelektualną zostali objęci szkoleniem w zakresie podniesienia kompetencji społecznych, ukazał znaczenie długoterminowości procesu wsparcia dla rozwoju pozytywnej relacji rodzic-dziecko [McGaw, Ball, Clark 2009]. Wrażliwość na potrzeby dziecka, stymulowanie jego rozwoju oraz zaspokajanie różnorodnych potrzeb rozwojowych wymagają umiejętności, których nabycie stanowi dla kobiety proces, nawet jeśli jej wiek czy funkcjonowanie w rozwoju poznawczym nie stanowi o dodatkowych wyzwaniach.

Wsparcie w formie edukacji oraz rozwoju odpowiednich kompetencji może mieć charakter kluczowy dla radzenia sobie nastoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną z trudnościami i wyzwaniami. Wracając jednak do wskazanej analizy J. Supińskiej, kategoria „nie może” wskazywać będzie na wsparcie materialne, finansowe oraz o charakterze interwencyjnym. Natomiast diagnoza sytuacji „nie chce” skutkować może w ostateczności odebraniem dziecka od rodzica i zapewnienie mu czasowej lub stałej opieki zastępczej. Przeprowadzone w Holandii badanie, w którym wzięło udział około 1500 rodzin, gdzie m.in. jedno

z rodziców miało niepełnosprawność intelektualną, 33% funkcjonowało w sposób, który opisany został jako „wystarczająco dobry” [Reinders 2008]. Według międzynarodowych badań, 40–60% dzieci rodziców z niepełnosprawnością intelektualną jest włączanych do opieki zastępczej tymczasowo lub na stałe [McConnell 2002; McGaw, Ball, Clark 2009]. Ciekawym aspektem wydaje się kwestia, jak często diagnoza sytuacji danej rodziny jest poprzedzona działaniami ukierunkowanymi na rozwój określonych kompetencji u matek bądź zniesieniem danych barier o charakterze społeczno-finansowym.

Wsparcie nastoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną jest tematem społecznie ważnym. Nawiązując do teorii J. Rutkowiak [1995], możemy wskazać na pulsowanie wielu kategorii, jak np. odpowiedzialności społecznej, dorosłości oraz autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną, macierzyństwa jako procesu, wsparcia systemowego oraz nieformalnego oraz wielu innych. Tak złożony i ciekawy temat stał się wszakże inspiracją do naszych działań badawczych, które chcielibyśmy poniżej zaprezentować.

4. Metodologia badań własnych

Przeprowadzone przez nas badanie wpisuje się w strategię badań jakościowych. Naszym zamierzeniem stało się bowiem rozszyfrowanie przy użyciu kategorii znaczących i bogatych w szczegóły tego, w jaki sposób matki z niepełnosprawnością tworzą świat wokół siebie [Gibbs 2011: 13]. Podjęte badanie stanowi pierwszą część większego projektu badawczego dotyczącego macierzyństwa kobiet z różnymi niepełnosprawnościami.

Uznając sytuację społeczno-ekonomiczną jako znaczącą dla jakości procesu macierzyństwa, możliwości realizowania się przez kobietę w roli matki oraz tworzenia korzystnych warunków dla rozwoju dziecka uznałyśmy wsparcie młodych matek z niepełnosprawnością intelektualną jako kategorię znaczącą podczas konstruowania celu badania. Głównym problemem badawczym było pytanie o znaczenia nadawane procesowi wsparcia uczennic z niepełnosprawnością intelektualną zachodzących w ciążę oraz będących matkami. Natomiast problemy szczegółowe oscyływały wokół obszarów, tj. wyzwania i trudności, które napotykają młode matki z niepełnosprawnością, formy oferowanego im wsparcia, znaczenia nadawane ich macierzyństwu oraz budowanym przez nich relacjom, a także rozpoznawanie rzeczywistych potrzeb. Metodą badawczą stanowił wywiad fokusowy z pracownikami szkoły zawodowej dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną – nauczycielem, pedagogiem szkolnym oraz psychologiem. Naszym zamierzeniem było bowiem zrekonstruowanie znaczeń nadawa-

nych przez pracowników szkoły i dlatego wywiad fokusowy, w którym badani mogą wspólnie tworzyć znaczenia, konfrontować własne przekonania, wydał nam się odpowiednią metodą [Maison 2001]. Dokonany przez nas wybór metody oraz terenu badań uwarunkowany był również chęcią poznania sytuacji młodych matek z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy osób udzielających im wsparcia. Niewielka liczba osób biorących w wywiadzie wynikała z tego, iż były to jedyne osoby mające stały i bezpośredni kontakt z nastoletnimi matkami, z uwagi na realizowane nauczanie indywidualne. Zaangażowanie badanych stanowi jednak o nasyceniu materiału badawczego.

W celu poszanowania prywatności osób opisywanych w wywiadzie dokonaliśmy kodowania – imiona uczennic zastąpione zostały literą X.

5. Wnioski z badań

Na podstawie analizy przeprowadzonych badań, wyłoniłyśmy pięć wniosków, które ukazują zależności, relacje oraz procesy, które charakteryzują poznany fragment świata badanych. Dokonując opisu naszych konkluzji, będziemy obrazować je cytatami badanych nauczycieli, terapeutów, chcąc jak najbardziej przybliżyć specyfikę badanej rzeczywistości.

1. Trudności, z którymi borykają się kobiety z niepełnosprawnością intelektualną doświadczające wczesnego macierzyństwa, stanowią wypadkową ich cech osobowych, a także specyfiki ekosystemu, w którym żyją.

Wskazywane przez badanych terapeutów problemy to m.in.:

- trudności z myśleniem perspektywicznym oraz planowaniem – działania zakotwiczone w teraźniejszości, które mogą mieć negatywne konsekwencje w przyszłości. Przykład stanowi rezygnacja z realizowania programu szkolnego na rzecz podjęcia aktywności zawodowej, w sytuacji atrakcyjnej oferty pracy, nawet jeśli nie jest ona długoterminowa.
- połączenie opieki nad dzieckiem z ukończeniem szkoły. Trudność ta jest naturalną konsekwencją czasowego przesunięcia macierzyństwa na wiek nastoletni, w którym młoda kobieta jest w procesie edukacji. Badane wskazują na brak systemowego wsparcia dla uczących się matek.
- brak kompetencji i umiejętności wychowawczych, skutkujące nawet zaniedbaniami wspierania rozwoju dziecka, na co wskazywało wiele wypowiedzi badanych. Przykładami obrazującymi tą specyfikę trudności są:

1: *Można było obserwować te dzieci [...] jak one nie umiały się zająć niczym, a mamy- te dziewczyny, te nasze uczennice po krótkim jednorazowej, może dwukrotnej próbie zainteresowania tego dziecka czymś zaczynają po prostu na to dziecko krzyczeć.*

2: *Dochodził tu też element taki, że niektóre z nich nie umiały wpłynąć pozytywnie na rozwój poznawczy tego dziecka. Bo jakby przez tą zabawę dziecko się uczy. A te dzieci były albo karmione, albo strofowane, albo przebierane, albo siedziały przed telewizorem. Więc nie było żadnego rozwoju, niestety mamy też doświadczenie, że to wszystko jest pokoleniowe i istnieje ryzyko, że to będą prawdopodobnie klienci naszej szkoły za kilka lat.*

- trudności w kontaktach z instytucjami pomocowymi, które mogą stanowić o nieskorzystaniu w pełni z oferty instytucji pomocowych. Mogą być one spowodowane własnymi doświadczeniami matek w kontaktach, np. z MOPRem, lękiem przed negatywną oceną lub zabranieniem dziecka;
- problemy w budowaniu relacji partnerskich oraz wchodzenie w relacje w środowiskach patologicznych, zmarginalizowanych oraz niewydolnych, czego przykładem jest wypowiedź:

1: *Najgorsze są sytuacje, kiedy w ciążę zachodzą dziewczyny, że tak powiem w przypadkowych związkach, tudzież nie mają wsparcia rodziny, czyli są z reguły po domu dziecka [...], nie mają możliwości powrotu do rodziny. Z reguły te rodziny gdzieś tam funkcjonują, ale są to rodziny alkoholowe, tak mocno. I są w takich relacjach z reguły, nie ma takich dziewczyn dużo, może kilkanaście dziewcząt, te relacje są przemocowe i wtedy następuje problem. Relacje między nią, a ojcem dziecka.*

- znaczenie postawy rodziców (akceptacja lub jej brak) dla tworzenia związku przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz innych działań autonomicznych w obszarze budowania przez nie własnej rodziny. Trudność ta bezpośrednio łączy się z kolejną konkluzją, w której opisie dokonamy jej rozszerzenia
2. Rozstanie młodej matki z niepełnosprawnością intelektualną z jej partnerem w wielu przypadkach uwarunkowane było decyzją rodziców jej lub partnera.

Perspektywa, którą przedstawiały badane, wskazuje na dużą trudność, jaką mają młode matki z niepełnosprawnością intelektualną w budowaniu własnych rodzin, ze względu na decyzje ich rodziców, opiekunów. Zwłaszcza kiedy ich partner, ojciec dziecka ma niepełnosprawność intelektualną. Zagadnienie to bezpośrednio wiąże się z kwestią autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną, jako że brak akceptacji związku przez rodziców miał w opisywanych w wywiadzie sytuacjach charakter determinujący. W większości opisywanych sytuacji, w których doszło do rozstania młodych rodziców, było to wynikiem decyzji ich rodziców lub opiekunów.

Brak akceptacji pojawiał się na dwóch etapach związku – uniemożliwienie wspólnego życia przed pojawieniem się dziecka lub odseparowanie ojca dziecka po upływie jakiegoś czasu ze względu na chęć czerpania korzyści finansowych przez rodzinę matki. Pierwsza ze wskazanych sytuacji wiąże się również bezpośrednio z nieakceptowaniem związku osób z niepełnosprawnością intelektualną

i pełnienia przez nich funkcji rodzicielskich. Zobrazowaniem powyższych rozważań są wypowiedzi dotyczące trzech różnych historii:

1: *Generalnie tak czy ośwak ich relacja została przez dorosłych zerwana i dziecko zostało z matką matki [babcią dziecka], oficjalnie z mamą, ale to wszystko dzieje się w jej domu rodzinnym. Jego w ogóle przestano wpuszczać, przestano mu dawać dziecko na weekend nawet i w tej chwili sprawa jest w sądzie o kontakty. [...] Podobna sprawa się toczyła między X, a ojcem dziecka, gdzie matka tego chłopaka chciała zabrać to dziecko od matki biologicznej, czyli naszej uczennicy i się nim opiekować.*

2: *[...] ale to też było związane z matką, czyli z babcią tego dziecka, która nie chciała tego chłopaka znowu dopuścić do tego dziecka, nie uważała go za wystarczająco dobrego.*

2: *Ale takie było ich [rodziców ojca] podejście, że oni jako dwoje niepełnosprawnych intelektualnie nie będą w stanie wychowywać dziecka i co to w ogóle będzie za rodzina i że to w ogóle nie ma racji bytu. Więc oni chcą się z tego wycofać.*

1: *Pomijam, że mieli bardzo dobre warunki lokalowe. I tylko z tym Y mieszkali, bo starsze dzieci wyszły już z domu, więc mogli im dać ten jeden pokój, żeby oni mogli tam funkcjonować. Dziadkowie mieliby baczenie, sprawowałiby jakąś drobną opiekę, ukierunkowanie. Ale nie. Za wszelką cenę rozbili ten związek i ten ojciec Y zabrał go do pracy. Ma płacić alimenty, nie widywać się z partnerką i dzieckiem i koniec.*

Na drugą z sytuacji wskazuje badana:

1: *Z tych ostatnich 2–3 lat jest taki typ rodziców z kolei, gdzie jest rodzina i po jakimś czasie ta rodzina „pozbywa” się partnera – ojca. [...] Bo są zaborcze matki uczennic, które mają nie tylko jedno dziecko niepełnosprawne, ale kilka, nauczyły się z tego żyć i kolejne dziecko jest dla nich kolejnym napływem pieniędzy i one nie chcą się tymi pieniędzmi dzielić.*

W obu przypadkach mamy do czynienia z nieefektywnym wspieraniem dorastania i dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, którzy stają się rodzicami. Ujawnia się zatem istota i waga działań rodziny oraz opiekunów młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną dla pełnienia ról matki i ojca.

3. Dla uczennic zachodzących w ciążę szkoła staje się miejscem, które oferuje im wielopłaszczyznowe wsparcie

Kolejnym ważnym ogniwem wsparcia- zwłaszcza w przypadku niewydolności systemu rodzinnego- staje się szkoła. Jest to także miejsce, które wyróżnia sytuacje nastoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną ze względu na ich wiek. Instytucja edukacyjna przybiera wtedy charakter jednostki wspierającej w aspekcie macierzyństwa. Oferta wsparcia, którego udzielają pracownicy opisywanej w badaniu szkoły ma charakter wielopłaszczyznowy. Dotyczy ona:

- współpracy z placówkami edukacyjnymi oraz opiekuńczymi, do których uczęszczają dzieci uczennic;

- współpracy z innymi instytucjami pomocowymi;
- pomocy w usamodzielnieniu się (np. samodzielne mieszkanie);
- nauki przyjmowania pomocy oraz współpracy z instytucjami;
- pomocy w pisaniu pism urzędowych (np. pismo do sądu o alimenty);
- pomocy rzeczowej (zorganizowanie komisji ubrań i zabawek dla dzieci na terenie szkoły);
- wsparcia w korzystaniu z opieki medycznej (towarzyszenie podczas wizyt u ginekologa czy organizowanie spotkań u psychiatry);
- pomocy w organizowaniu rocznego urlopu, bez konieczności przerywania nauki;
- organizacji programów wspierających nabywanie umiejętności rodzicielskich.

Ze względu na ramy artykułu niemożliwe jest zobrazowanie wszystkich form wsparcia wypowiedziami. Natomiast chcielibyśmy zwrócić szczególną uwagę na proces uczenia współpracy z instytucjami oraz redukcji lęku z nimi związanego. Nabyte kompetencje mają niebagatelne znaczenie dla dalszego funkcjonowania młodych matek w pełnieniu ich roli. Badana opowiadała:

I to przykładem najlepszym była X. Jak tylko była próba rozmowy z nią na temat tego, że przyjdzie ktoś z MOPRU ona sama w sobie się zamykała i przestawała z nami rozmawiać i to było dłuższa praca, rozmowa z nią, z panią asystentką, która przychodziła i byłyśmy umówione, żeby gdzieś ją oswoić z tym, bo ona miała już to jedno dziecko. Żeby ją oswoić z tym, że to nie jest tak, że jak przyjdzie MOPR to od razu jej zabiorą dzieci. Bo ona się bała tego, że jak tylko ktoś pokaże, że ona potrzebuje pomocy, to znaczy, że nie jest dobrą matką, to znaczy, że zabiorą jej dziecko. I ona na prawdę po jakimś pół roku jak nie dłużej, zaczęła faktycznie otwierać się na pomoc i faktycznie współpracować. Potem faktycznie dostała asystenta z panią Karolinę, z którą bardzo dobry kontakt przez długi czas miała. Pani Karolina bardzo jej pomogła, wsparła. Bo one się boją tak, że jak MOPR przychodzi to jest już tak źle, że koniec. I tego się boją.

Jest to również przykład trudności kontaktu z instytucjami pomocowymi, w którym wyłania się pewien paradoks – mianowicie potrzebna jest zewnętrzna pomoc, by osoba potrzebująca skorzystała ze wsparcia instytucji. W opisanej wyżej sytuacji przyczyną są negatywne doświadczenia stanowiące barierę psychologiczną dla młodej matki przed kontaktem z MOPR-em. Trudności w kontakcie implikowane mogą być również przez niezrozumienie, skomplikowane procedury w korzystaniu z pomocy instytucjonalnej (o czym również wspominały badane), czy zbyt małą częstotliwość spotkań z pracownikami instytucji, który nie sprzyja budowaniu wzajemnego zaufania. Bardzo ważnym i zasługującym na podkreślenie wydają się systematyczne i pełne zaangażowania i wycucia działania pracowników opisywanej w badaniu szkoły w tym obszarze. Dzięki nim szkoła zyskała również zaufanie instytucji miejskich, na co wskazują słowa jednej z badanych:

Wydaje nam się, że mamy już na tyle pozytywny kontakt ze wszystkimi tymi instytucjami pomocowymi, że jak oni wiedzą, że to jest ktoś od nas, to już inaczej trochę na to patrzą. Więc sama instytucja, no oni, chcąc nie chcąc, wiedząc, że to jest nasza uczennica, to oni współpracują

i zmieniają podejście na bardziej empatyczne. Ich działania są prostsze i bardziej zrozumiałe dla naszych uczennic. Jeżeli my mówimy: dajcie jej szansę. No może nie tak bezpośrednio, ale na zasadzie gdzieś są powody przypuszczenia, że ona jednak miałaby sobie dać radę, no to ok.

Zaufanie, które zyskała szkoła związane jest również z odpowiedzialnością, która na niej spoczywa. Wspomniane „danie szansy” przez szkołę może otwierać bowiem przed młodą matką nowe drogi funkcjonowania wspierane przez dane instytucje miejskie współpracujące z tą placówką edukacyjną. Zastanawiające jest jednak, jakie będą działania i nastawienie pracowników np. MOPR-u, jeżeli nauczyciele uznają młodych rodziców z niepełnosprawnością jako niewydolnych.

W konstruowanym poprzez wypowiedzi badanych obszarze udzielania wieloprofilowego wsparcia, znaczące wydają nam się również dwie kwestie, które bezpośrednio łączą się ze sobą. Związane są z formą oferowania wsparcia oraz jego dostosowania do potrzeb oraz decyzji osoby wspieranej. Badane stwierdziły, iż:

2: Jedna z ważniejszych rzeczy, której się też nauczyliśmy wszystkie tu jest chyba to, żeby nie pomagać na siłę. I to już nie tylko do dziewczyn z dziećmi. Bo dawanie czy paczek czy rzeczy na każde skinienie...

1: uczy bezradności

2: [...] bez prośby. Bo to nie chodzi, żeby to dziecko miało tu stać i błagać, ale żeby ono wyszło z inicjatywą, że ja czegoś potrzebuję.

3: Żeby zauważyła, że ja czegoś nie mam, czy coś jest mi potrzebne.

1: [...] i żeby o tą pomoc umiała poprosić.

Umiejętność zwerbalizowania własnych potrzeb oraz ich wyrażania stanowi podstawę do tego, by wsparcie jakie otrzymują było adekwatne i przez nie preferowane.

By wsparcie, jakie otrzymują młode matki, było adekwatne, a także żeby przyjmowało formy przez nie preferowane, ważne jest, by umiały one werbalizować własne potrzeby. Opisywane w wywiadzie sytuacje, w których znajdują się młode matki z niepełnosprawnością obfitują w zdarzenia, w których muszą one podejmować swoiście „dorosłe” decyzje (będące konsekwencją wczesnego macierzyństwa). Istotna jest więc umiejętność autonomicznego decydowania o sobie oraz poszanowanie tej autonomii przez osoby udzielające pomocy. Przykładem sytuacji, w której pracownicy szkoły wykazali się dużą empatią i zaangażowaniem w udzielaniu pomocy i jednocześnie uszanowali decyzje osoby wspomaganą, którą z tej pomocy zrezygnowała, jest historia jednej z uczennic:

1: Bo to jest dziewczyna, której próbowaliśmy załatwić mieszkanie, żeby wyrwać ją z tego miejsca z tych ludzi, z tego patologicznego, kryminogennego środowiska. Było wszystko na dobrej drodze, tylko wszystko się przeciągało, było pismo do prezydenta, to przedszkole i MOPR i my i wszyscy

i zabrakło kilku miesięcy i ona w jakimś momencie wycofała się. Bo stwierdziła, że ona zostanie. Bo lepiej mieć to swoje miejsce, gdzie się czuje beznadziejnie w moim odczuciu, ale bezpiecznie w jej odczuciu, niż być nie wiadomo znowu gdzie.

Szkoła, w której pracują badane terapeutki i do której uczęszczają młode matki z niepełnosprawnością intelektualną, stanowi miejsce wieloprofilowego wsparcia. Podejmowanie tak dalekosiężnych działań wymaga jednak bardzo wysokich kompetencji emocjonalnych jej pracowników oraz wzajemnej ewaluacji podejmowanych działań. Jedną z form pomocy, którą stosują pracownicy szkoły przykuła naszą szczególną uwagę. Stanowi ona kolejny obszar naszych rozważań.

4. Organizowanie nauczania indywidualnego stanowi ważne narzędzie w procesie wsparcia

Jedną z form działania szkoły na rzecz wsparcia uczennic w połączeniu macierzyństwa i realizacji edukacji jest nauczanie indywidualne. Odbywa się ono na terenie domu młodej mamy, dając tym samym szansę dla możliwości sprawowania samodzielnej opieki nad dzieckiem. Mimo wskazań, że nauczanie indywidualne jest bardzo korzystną formą organizacji edukacji dla młodych matek, badane wskazywały jednak na fakt, że nie jest to możliwość dostępna dla każdego.

2: Nauczanie indywidualne wydawane jest na jakąś konkretną chorobę, nie dziecka. X miała dziecko chore, miało jakieś problem z cukrem (...) ale ona nie dostanie indywidualnego ze względu na chorobę dziecka, ona indywidualne dostanie wtedy, kiedy sama będzie chora, i to musi być tak, że to u niej nagle pojawiła się jakaś choroba, która uniemożliwiła jej bycie w szkole, to nie może być tak, że kiedyś choroba była odkryta tylko coś się nagle zmienia w jej stanie zdrowia.

Jedną z możliwości, która daje szansę na otrzymanie nauczania indywidualnego jest zdiagnozowanie depresji. Chorobę tą diagnozuje lekarz psychiatra, jednak w związku z lękami, jakie mają młode mamy przed korzystaniem z pomocy instytucji oraz lękiem przed wizytą u psychiatry, nauczyciele przygotowują uczennice przed taką wizytą.

2: Ta matka musi wyrazić zgodę na to żeby pójść do psychiatry, co nie jest łatwe. Jak już uda się nam namówić, żeby poszły, to są przygotowane i wiedzą, że mają powiedzieć prawdę, że jest im ciężko, że sobie nie radzą. I dopiero psychiatra po odpowiedniej rozmowie, może wystawić im zaświadczenie o depresji poporodowej. Najczęściej dostają. Mamy też poradnię zaprzyjaźnioną, gdzie też jest pani psychiatra, gdzie jak wysłemy, bo przeważnie nie ma takich stałych kontaktów, ale raz na jakiś czas jak jest jakaś potrzeba, to pomagają. I niestety, to systemowo nie jest rozwiązane. Bo my mamy coś takiego jak urlopowanie i jest to w tym okresie przedporodowym i po porodzie, to możemy jej dać rok urlopu. Natomiast potem jak wraca to musi być w szkole i nie ma żadnego rozwiązania jak dziewczyna, która ma to dziecko miałyby się uczyć i zarazem opiekować się dzieckiem.

Działanie takie ma także na celu umożliwienie przedłużenia obowiązku szkolnego, w związku z czym daje szansę na ukończenie szkoły, gdyż edukacja w placówce trwa do 24 roku życia.

2: No oni muszą skończyć szkołę jak mają 24 lata. [...] Natomiast jedynym wyjściem jest to, że jednak gdzieś jakąś chorobę się im zdiagnozuje i najłatwiej jest, jako że jest to poporodowe to właśnie tą depresję poporodową. Bo one faktycznie nie są w dobrym stanie.

Cenną w indywidualnej formie edukacji jest możliwość nawiązania bliższej relacji między nauczycielem, a uczennicą i jej rodziną dzięki bezpośredniemu wejściu w ich środowisko. Daje to możliwość diagnozowania ich potrzeb z punktu widzenia obserwatora, uczestnika codzienności, udzielania bezpośredniego wsparcia, rad, obserwacji i oceny radzenia sobie młodej mamy z wychowywaniem dziecka i wsparcia rodziny. Z drugiej strony zaangażowanie nauczycieli w tym obszarze może również zwiększać ich poziom kontroli nad uczennicami. Przykładem podejmowania takich działań są wypowiedzi:

3: Nawet ja jak jestem u X, to też tam staram się z nią rozmawiać, czy doradzać. Nawet była taka sytuacja, że na przełomie roku kalendarzowego tam był problem z tym partnerem, bo on gdzieś ją zdradził, gdzieś tam z jakąś inną nocował. Ona się dowiedziała o tym i pierwsza wersja była właśnie taka – mama ją namawiała, ja też, żeby rozstała się z tym partnerem, że to jest jakiś znak, a ona przeżywała i w końcu dalej jest z tym chłopakiem. Ale jakby była taka sytuacja, że ja przychodziłam i ją namawiałam, jakby też przy okazji.

Intencje nauczycieli pomagających zorganizować system nauczania indywidualnego należą do obszaru troski i dużej empatii. Natomiast rozwiązania systemowe w opinii terapeutów nie są wystarczające i dlatego też podejmowane są działania kompensujące braki systemowe. Ocena etyczności tych działań stanowiła o rozbieżności opinii wśród autorów artykułu. Natomiast są to na pewno działania wspierające funkcjonowanie młodych matek.

5. Macierzyństwu uczennic z niepełnosprawnością intelektualną przypisywane są bardzo różne znaczenia, zależne głównie od cech osobowych matki.

Znaczenia nadawane macierzyństwu młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną, które ujawniają się w relacjach badanych nauczycieli i terapeutów dotyczą zarówno samej matki, jej indywidualnych cech, macierzyństwa jako roli, a także jej społecznego odbioru. Natomiast im większe było zaangażowanie matki w proces wychowawczy oraz w budowanie relacji z dzieckiem, tym bardziej pozytywne były nadawane im przez badanych znaczenia. Sytuacja ta wydaje się analogiczna do oceny macierzyństwa kobiet w normie intelektualnej w opinii społecznej.

Poniżej podzieliliśmy znaczące wypowiedzi w kategorii, które wyłoniły sześć odcieni macierzyństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Podda-

my je krótkim charakterystyką, by ukazać, z jakiej perspektywy wyłania się dana kategoria i czym jest uwarunkowana, a także po części zobrazujemy wybranymi wypowiedziami badanych.

Korzystne macierzyństwo

W konsekwencji bardzo zaangażowanych działań pracowników w szkole w proces wsparcia uczennic zachodzących w ciążę, wśród młodzieży szkolnej w badanym środowisku macierzyństwu nadawane są pozytywne znaczenia. Kobieta w ciąży lub matka odbierana jest jako osoba uprzywilejowana czy wręcz wyjątkowa. Przykład może stanowić jedna z wypowiedzi badanych w tym obszarze:

Znaczy bardzo ważna informacja: że dwa, dwa i pół, trzy lata temu to wszystko się działo, to tak można było stwierdzić, mimo że nie było 500+ to był babyboom bo one, to jest ciekawe, one jak gdyby stwierdziły, że bycie w ciąży jest fajne, jest trendy [...]. W rozmowach między nimi gdzieś tam słyszałam, że chciałabym być w ciąży. [...] Profity były z tego takie, że były lepiej traktowane w szkole.

Macierzyństwo jako możliwość pełnienia ważnej roli społecznej

Wskazywane przez terapeutów przykłady obrazują, że młode matki z niepełnosprawnością intelektualną deklarują chęć dobrego wypełniania swojej roli, a także boją się negatywnej oceny pełnionych przez siebie obowiązków. Wynikać to może z lęku związanego z własnymi doświadczeniami, kiedy jako małe dzieci przekazywane były z rodzin niewydolnych pod opiekę instytucji wychowawczych. Natomiast przekonanie o świadomości wypełniania bardzo ważnej roli społecznej - bycia matką – wśród uczennic z niepełnosprawnością intelektualną wyłania się w wielu wypowiedziach badanych. Przykład stanowią słowa:

2: Pamiętajmy o jednej rzeczy, że one za wszelką cenę chcą grać prawidłową rolę matki, kobiety, partnerki. One chcą.

Macierzyństwo niesamodzielne

Dobrze wypełniane obowiązki macierzyńskie, odpowiednia opieka nad dzieckiem warunkowana jest - w opinii badanych - wsparciem, jakie otrzymują młode niepełnosprawne intelektualnie matki od swoich rodzin. Pojawia się duże pragnienie bycia niezależnym z jednej strony, a z drugiej nieumiejętność samodzielnego (bez wsparcia rodziny czy instytucji) ułożenia sobie życia. Jak wskazuje badana:

1: [...] są takie dziewczyny, które chciały być niezależne, odeszły z domu z partnerami i po kilku miesiącach czy kilkunastu związek im się nie udał. Bo to właśnie między innymi X tak zafunkcjonowała, tak X1 zafunkcjonowała i one po kilku czy kilkunastu miesiącach wracają do tych domów rodzinnych. Dzięki Bogu te ich matki je przyjmują z powrotem. Bo one też samodzielnie wraz z partnerami, którzy nie do końca byli też świadomi rodzicielstwa, nie poradziły sobie.

Dobrze zorganizowane wsparcie (zwłaszcza od środowiska rodzinnego) staje się w tej perspektywie determinantą jakości funkcjonowania młodych matek z niepełnosprawnością intelektualną.

Macierzyństwo samodzielne

„Ona potrzebowała takiego wsparcia na zasadzie ukierunkowania. Ale jest absolutnie samodzielną osobą. Ciocia się bardzo szybko wycofała, ona mieszka sama” – wskazuje jedna z badanych. Jednak w wypowiedziach badanych, kategoria samodzielności młodych matek z niepełnosprawnością intelektualną pojawiała się zdecydowanie rzadziej niż opis sytuacji, w których wsparcie osób trzecich jest niezbędne. Może być to uwarunkowane złożonością trudności, z jakimi młode matki z niepełnosprawnością się borykają, a także słabą sytuacją społeczno-ekonomiczną, która wyłania się w większości opowiadanych przez badane historii.

Macierzyństwo pełne miłości kompensującej mimo braku odpowiednich kompetencji

W analizowanych wypowiedziach kilkakrotnie konstruowany był obraz matki niewydolnej wychowawczo lub nieumiejącej efektywnie wspierać rozwój dziecka, której brak kompetencji nie wynika z braku zaangażowania emocjonalnego. Jak wskazuje badana:

2: One się bardzo cieszą, że są mamami i one często, nie wszystkie, ale te które chcą, to cieszą się, że są mamami. Natomiast to jest jednak inne pojęcie tego bycia mamą niż powiedzmy dla osoby w normie. Bez świadomości całej masy obowiązków i trudności, które ją spotykają. Natomiast one się cieszą i one chcą być tymi mamami, bo mają kim się zająć, bo mają kogoś, kto będzie je kochał [...]. Więc to jakby samo to poczucie bycia mamą u nich jest. Dlatego one nie chcą stracić tego dziecka. Tam jest bardzo dużo miłości. One to dziecko bardzo często będą bronić swoją pierśią. Tylko często nie umieją, zaopiekować się, wychować, nie mają umiejętności.

Kategoria ta wydaje nam się bardzo ważna ze względu na społeczną percepcję młodych matek z niepełnosprawnością intelektualną. Wskazuje zarówno na najważniejszy obszar macierzyństwa, jakim jest matczyzna miłość, a także determinuje konieczność wsparcia w nabyciu odpowiednich kompetencji. W ich sytuacji znaczące są dwa czynniki utrudniające optymalną opiekę i wychowanie dziecka – niepełnosprawność intelektualna i młody wiek, który może świadczyć o nieprzygotowaniu (na różnych poziomach) do pełnienia tak ważnej i trudnej roli. Funkcjonujące w grupach rówieśniczych, a także wypełniające obowiązek edukacyjny opisywane w badaniu młode kobiety niejednokrotnie nie mają możliwości przygotowania się do pełnienia roli matki, co utrudnione jest często również przez ich sytuację społeczno-ekonomiczną oraz niewydolność ich partnerów. W wielu przypadkach – jak donoszą badane – nie umniejsza to jednak ich miłości do dziecka i chęci optymalnego wspierania go. Optymalne dostosowanie pomocy w procesie

nabywania odpowiednich kompetencji oraz w radzeniu sobie z trudnymi sytuacjami, może mieć więc niebagatelne znaczenie dla jakości procesu opieki i wychowania dziecka młodej matki z niepełnosprawnością intelektualną. Badane terapeutki wskazują jednak na sytuacje, w których specyfika środowiska bądź niski potencjał rozwojowy i zachowanie matki sprawiają, iż odebranie dziecka matce wydaje się jedynym sposobem na umożliwienie mu optymalnego rozwoju.

Macierzyństwo udaremnione

Badane wskazały na dwie historie, w których dzieci zostały przez MOPR matce odebrane. W pierwszym przypadku była to autonomiczna decyzja młodej matki, która zdając sobie sprawę z trudnej sytuacji, w której się znajduje (brak wsparcia od rodziny, partner – kryminalista) i jednocześnie posiadając już jedno dziecko, zdawała sobie sprawę, że z dwójką dzieci sobie nie poradzi. Poświęciła, więc drugie dziecko, by móc wychowywać pierwsze, a także była świadoma, iż nie będzie w stanie zapewnić dwójce dzieci odpowiednich warunków. Nawet jeśli ocena tego zdarzenia zależna będzie od przyjętej perspektywy, sama decyzja ma charakter bardzo dojrzały, a także świadczy o odpowiedzialności matki za dziecko, które już wychowywała oraz troski o los obojga dzieci.

W drugim przypadku młoda matka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym w opinii szkoły oraz pracowników MOPR-u, przejawiała wiele zachowań nieodpowiedzialnych, a działania wspierające rozwój jej kompetencji w zakresie opieki i wychowania dziecka były nadaremne. Dwójka dzieci została jej odebrana. W obu przypadkach szkoła pełniła funkcje mediacyjne pomiędzy uczennicą, a pracownikami instytucji pomocowych.

Zakończenie

Podsumowując nasze rozważania oraz działania empiryczne i analityczne chcielibyśmy zwrócić szczególną uwagę na rolę szkoły w procesie wsparcia młodych matek z niepełnosprawnością intelektualną. Sytuacja młodego czy wręcz nastoletniego macierzyństwa, definiowanego również przez niepełnosprawność intelektualną matki stanowi o kumulacji utrudnień. Jednak fakt, iż te młode kobiety kontynuują w tym krytycznym dla nich okresie obowiązków edukacyjny sprawia, że mogą one korzystać z pomocy dodatkowej instytucji- szkoły. Ponadto często w odróżnieniu od wsparcia instytucjonalnego jest to pomoc zindywidualizowana i wieloobszarowa. Przyjmuje bowiem formy, które wymagają zaufania i bliskiego kontaktu pomiędzy wspomagającym, a pomagającym. Jednocześnie realizując funkcje opiekuńcze i w pewnym sensie ingerując w życie osobiste uczennic, pracownicy szkoły biorą na siebie bardzo dużą odpowiedzialność. Wydaje się

też zasadne, by współpraca z instytucjami pomocowymi obejmowała wzajemną superwizję. Natomiast na pewno szkoła kompensuje niedostosowanie oraz braki w pomocy systemowej przeznaczonej dla młodych matek z niepełnosprawnością intelektualną.

Wydaje nam się, iż zaangażowanie szkoły we wspieranie rozwoju kompetencji macierzyńskich oraz wieloobszarowa pomoc o charakterze interwencyjnym minimalizuje kategorie macierzyństwa udaremnionego w badanym środowisku. Może stanowić to wskazówkę dla pracowników instytucji pomocowych oraz stanowić kwestie warte dalszych rozważań i analiz w zakresie polityki oraz pedagogiki społecznej. Ostatnia konkluzja, jaką chciałybyśmy przedstawić, dotyczy znaczenia działań i postaw środowiska rodzinnego młodych kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w procesie dojrzewania i podejmowania zadań przypisanych dorosłości. Mamy tu na myśli zarówno macierzyństwo jak i budowanie związków partnerskich. Badane przez nas specjalistki opisywały sytuacje, w których młode matki z niepełnosprawnością intelektualną nie miały możliwości autonomicznego budowania własnej rodziny ze względu na decyzje swoich rodziców. Brakowało też odpowiedniego wsparcia. Dlatego też w perspektywie przeprowadzonych analiz niebagatelne znaczenie wydaje się mieć zmiana myślenia dotycząca kwestii autonomii, seksualności i dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w ich środowiskach rodzinnych. Przeprowadzone przez nas badanie stanowiło część projektu badawczego dotyczącego matek z różnego rodzaju niepełnosprawnościami. Samo w sobie jednak może stanowić inspirację do dalszych eksploracji badawczych w temacie dojrzewania i dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną a także instytucjonalnego i nieformalnego wspierania owych procesów.

Bibliografia

- Bidzan M. (2007), *Nastoletnie matki: psychologiczne aspekty ciąży, porodu i porodu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Brzezińska A., Janiszewska-Rain J. (2005), *W poszukiwaniu złotego środka. Rozmowy o rozwoju człowieka*, Znak, Kraków.
- Coren E., Hutchfield J., Gustafsson C. (2009), *Parent training support for intellectually disabled parents (Protocol)*, „The Cochrane Library”, issue 3.
- Erikson H.E. (2014), *Dopełniony cykl życia*, Wydawnictwo Helion, Gliwice.
- Feldman M.A. (2002), *Children of parents with intellectual disabilities [w:] The effects of parental dysfunction on children*, R.J. McMahon, R.D. Peters (eds.), Kluwer Academic, New York.
- Flick U. (2011), *Jakość w badaniach jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Gibbs G. (2011), *Analizowanie danych jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- James H. (2004), *Promoting effective work with parents with learning disabilities*, „Child Abuse Review”, no. 13.

- Lizoń-Szłapowska D. (2012), *Gotowość do małżeństwa i rodzicielstwa [w:] Niepełnosprawność – w zwierniadle dorosłości*, R.J. Kijak (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Llewellyn G., McConnell D., Honey A., Mayes R., Russo D. (2003), *Promoting health and home safety for children of parents with intellectual disability: A randomized controlled trial*, *Research in Developmental Disabilities*.
- Kijak R.J. (2010), *Seks i niepełnosprawność: doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kościelska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Maison D. (2001), *Zogniskowane wywiady grupowe. Jakościowa metoda badań marketingowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- McConnell D, Llewellyn G, Ferronato L. (2002), *Disability and decision making in Australian care proceedings*, „*International Journal of Law, Policy and the Family*”, no. 16.
- McGaw S., Ball K., Clar A. (2002), *The Effect of Group Intervention on the Relationships of Parents with Intellectual Disabilities*, „*Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*”, no. 15.
- Murphy G., Feldman M.A. (2002), *Parents with intellectual disabilities*, „*Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*”.
- Obuchowska I. (1994), *Autonomia niepełnosprawnej młodzieży [w:] Problemy edukacji i integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem*, J. Fenczyn, J. Wyczesany (red.), Materiały pierwszego Europejskiego Kongresu „Niepełnosprawni Bliżej Europy”, t. 3, Kraków.
- Parchomiuk M. (2016), *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Peters R.D. (red.) (2002), *The Effects of Parental Dysfunction on Children*, Kluwer Academic, New York.
- Przetacznik-Gierowska M., Tyszkowa M. (2002), *Psychologia rozwoju człowieka*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Reinders H.S. (2008), *Persons with disabilities as parents: what is the problem?*, „*Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*”.
- Rutkowiak J. (1995), *„Pulsujące kategorie” jako wyznacznik mapy odmian myślenia o edukacji [w:] Odmiany myślenia o edukacji*, J. Rutkowiak (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Supińska J. (2009), *Style i instrumenty polityki społecznej [w:] Polityka Społeczna. Podręcznik Akademicki*, G. Firlit-Fesnak, M. Szyłko-Skoczny (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Szczupał B. (2010), *Zasada pomocniczości w systemie opieki nad rodziną z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną – założenia a rzeczywistość [w:] Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, Żyta A. (red.), Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Tarleton B., Ward L, Howarth J. (2006), *Finding the right support: a review of issues and positive practice in supporting parents with learning dif?culties and their children*, The Baring Foundation, London.
- Tymchuck A.J., Feldman M.A. (1991), *Parents with mental retardation and their children: a review of research relevant to professional practice*, „*Canadian Psychology*”, vol. 32.
- Wiejszko-Wierzbicka D. (2018), *Od relacji przez kompetencje do autonomii? Potrzeby rodziców z niepełnosprawnościami [w:] Byliśmy jak z kosmosu. Między (nie)wydolnością środowiska*

- a potrzebami rodziców z niepełnosprawnościami*, D. Wiejszko-Wierzbicka, M. Raclaw, A. Wołowicz-Ruszkowska (red.), Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.
- Willems D.L., Vries J.N., Isarin J., Reinders J.S. (2007), *Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands*, „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 52, no. 7.

Edyta Nieduziak

Uniwersytet Śląski w Katowicach

Realizacja zadań otoczenia społecznego we wspieraniu możliwości edukacyjnych i tworzeniu perspektyw wobec osób we złożoną niepełnosprawnością na przykładzie biograficznego studium przypadku

Artykuł ma na celu zaprezentowanie działań otoczenia społecznego, podejmowanych wobec 25-letniej dziewczyny ze złożoną niepełnosprawnością, wychowującą się w szczególnych warunkach – oboje rodzice są osobami ze zdiagnozowaną chorobą psychiczną. Droga rozwojowa dziewczyny przebiegała równoległe do powstających w miejscu zamieszkania instytucji edukacyjnych i terapeutycznych dla dzieci z niepełnosprawnością oraz form pomocy dla dorosłych niepełnosprawnych. Możemy więc prześledzić uczestnictwo dziecka w różnych formach edukacji i wsparcia oraz śledzić formy pomocy oferowane rodzinie. Biografia jest przykładem dla pokazania zadań, jakie ma do spełnienia otoczenie społeczne wobec osób z niepełnosprawnością i ich najbliższych, oraz tego, jak z tych zadań się wywiązuje.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, autyzm, otoczenie społeczne, edukacja specjalna, rehabilitacja społeczna, środowiskowy dom samopomocy, wsparcie

Implementation of social environment tasks in supporting educational opportunities and creating perspectives for people with complex disabilities on the example of a biographical case study

The article aims to present the activities of the social environment, taken against 25-year-old girl with complex disability, growing up in particularly conditions – both parents are people diagnosed with mental illness. The developmental path of the girl ran parallel to the educational and therapeutic institutions emerging at the place of residence for children with disabilities and forms of assistance for adults with disabilities. We can trace the child's participation in various forms of education and support and follow the forms of help offered to the family. This biography is an example for showing the tasks to be fulfilled by the social environment for people with disabilities and their relatives, and how these tasks are fulfilled.

Keywords: intellectual disability, autism, social environment, special education, social rehabilitation, community self-help house, support

Wprowadzenie

W bardzo ogólnym rozumieniu można przyjąć, że istota niepełnosprawności sprowadza się do układu cech biologicznych (w modelu medycznym) i/lub warunków społecznych (model społeczny), które powodują ograniczone możliwości uczestnictwa w całokształcie życia jednostkowego, własnego i grupowego, społecznego. W klasycznym już podejściu wyraża się to w podziale aspektów niepełnosprawności na biologiczny, psychologiczny i społeczny, które wzajemnie siebie warunkują [Kowalik 2007]. Obecnie, zwłaszcza w naukach społecznych, jak też w opracowaniach o charakterze prawnym, szczególny nacisk jest kładziony na społeczne uwarunkowania niepełnosprawności. Przykładem jest chociażby Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ICF (2009: 19), w której „funkcjonowanie jednostki w określonej dziedzinie jest postrzegane jako interakcja lub złożony wzajemny związek między stanem zdrowia a czynnikami kontekstowymi (tzn. czynnikami środowiskowymi i osobowymi)”. Tym samym, nie odrzucając biologicznych uwarunkowań stanu choroby i niepełnosprawności, dokument ten wskazuje, jak ważną grupę czynników decydujących o definiowaniu niepełnosprawności stanowi kontekst społeczny. Nie preferując żadnego z modeli niepełnosprawności, podejście zaproponowane w ICF, nie jest kompromisem pomiędzy modelem biologicznym a modelem społecznym niepełnosprawności, lecz próbą integracji rozmaitych wymiarów funkcjonowania osób, wyrażającą się w podejściu „biopsychosocjalnym” [tamże: 20]. Co ważne, podejście to nie zakłada równowagi wpływu czynników biologicznych, osobowych i społecznych, lecz podkreśla ich zróżnicowanie, co ostatecznie wyraża się w indywidualnych losach osób chorych i niepełnosprawnych.

Na naszym rodzimym gruncie dyskusje na temat paradygmatów niepełnosprawności nie są nowością¹ i często sprowadzają się do krytyki modelu biologicznego, ale też wytykają niedostatki podejścia społecznego [Krause 2010]. Wydaje się, że jak podają E. Wapiennik i R. Piotrowicz [2002: 22–23], droga rozwoju podejść i rozumienia niepełnosprawności wiedzie właśnie do uznania wpływu czynników różnej natury i przyjmowania coraz częściej modelu biopsychosocjalnego. Zaletą takiego pojmowania jest odejście „od modelu patogenicznego na rzecz salutogenicznego, a tym samym od oglądu człowieka przez wyłączny pryzmat choroby (niepełnosprawności) ku patrzeniu na niego w perspektywie posiadanych zasobów zdrowotnych i biologicznych strategii prewencji” [Wojciechowski, Opozda-

¹ Bardzo silnie ten wątek zaznaczył się podczas wystąpień i obrad uczestników XIV Konferencji Naukowej z cyklu Dyskursy Pedagogiki Specjalnej organizowanej przez Zakład Pedagogiki Specjalnej, Instytutu Pedagogiki na Wydziale Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego nt. „Niepełnosprawność wobec zmiany - zmiany wobec niepełnosprawności” w maju 2017 r.

Suder 2013: 105]. Z. Palak [2004: 106] zauważa, że przyjęcie właśnie biopsychospołecznej koncepcji niepełnosprawności implikuje systemowy model pomocy uwzględniający trzy poziomy funkcjonowania człowieka: biologiczny, jednostkowy i społeczny. Podejście to ma swoje konsekwencje praktyczne i przejawia się w sposobie działania instytucji pomocowych, edukacyjnych, rehabilitacyjnych, które określa się także jako instytucje wsparcia społecznego.

W cytowanej wyżej Klasyfikacji ICF [2009: 43–44, 187–189] wsparcie jest, obok produktów i technologii, środowiska naturalnego, postaw społecznych oraz usług, systemów i polityki, jednym z czynników środowiskowych warunkujących funkcjonowanie osób chorych i niepełnosprawnych. Wsparcie to tworzą przede wszystkim: rodzina, przyjaciele, znajomi, rówieśnicy, koledzy, sąsiedzi, członkowie lokalnej społeczności, ludzie posiadający władzę, podwładni, opiekunowie i asystenci osobiści, osoby obce, zwierzęta, pracownicy ochrony zdrowia, fachowcy z różnych dziedzin. Można zatem przyjąć, że wsparcie społeczne jest formą pomocy kierowanej do konkretnych osób bądź grup społecznych w sytuacjach dla nich trudnych, stresowych, przełomowych, w których bez tego wsparcia nie byłoby w stanie sobie poradzić [Kawula 1997: 15]. Przy czym, jak podaje A. Axer [1983: 200], źródłem wsparcia mogą być osoby z najbliższego otoczenia, również organizacje skupiające profesjonalistów albo powstające spontanicznie oraz programy, instytucje bądź ich sieci, udzielające pomocy.

Ich działania przekładają się na biografie odbiorców wsparcia, z drugiej strony jednakże te indywidualne biografie ukazują ewolucję form wsparcia, ich zmiany wynikające z dostosowywania się do potrzeb osób chorych i niepełnosprawnych, jak również ze zmieniającego się środowiska, warunków życia, rozwoju technologii i relacji międzyludzkich. Wsparcie społeczne opiera się przecież na wymianie między biorcą a dawcą wsparcia, zgodnie z potrzebami biorcy i możliwościami wspierającego [Sęk, Cieślak 2004: 18].

1. Metodologia badania

Mając na uwadze powyższe założenia przeprowadziłam badania jakościowe – studium przypadku, 25-letniej dziewczyny ze złożoną niepełnosprawnością (niepełnosprawność intelektualna i autyzm), absolwentki szkoły specjalnej. Jej biografia zasługuje na szczególną uwagę m.in. ze względu na wychowywanie się w wyjątkowo trudnych warunkach – oboje rodzice są doświadczeni chorobą psychiczną, która ujawniła się jeszcze przed narodzinami dziecka. Złożoność sytuacji życiowej całej rodziny powodowała, że poszczególni członkowie wymagali wsparcia, często też wsparcia specjalistycznego – psychiatrycznego. Interesowały mnie jednak nie tyle losy całej rodziny, lecz indywidualna biografia dziecka, dziś

osoby dorosłej. Główny problem badawczy sprowadzał się więc do pytania, jak otoczenie społeczne, w którym funkcjonowała i funkcjonuje rodzina, wspierało i wspiera możliwości edukacyjne dziecka oraz pomaga w planowaniu jego przyszłości?

Tak postawiony problem wymagał przyjęcia paradygmatu interpretatywnego, a w nim podejścia biograficznego, którego przedmiotem jest życie konkretnej osoby. Wybór metodologii wynikał z jej podstawowego założenia, a mianowicie przekonania, że „wszystkie procesy makrostrukturalne – czyli dotyczące dużych zbiorowości ludzkich, takich jak klasy, warstwy, narody czy wyznania – są zakorzenione w poziomie mikro, czyli w życiu konkretnych jednostek, które te zbiorowości współtworzą. Jednocześnie życie pojedynczego człowieka zawiera w sobie – niczym hologram – informację o społeczeństwie i czasach, w których żyje. Badamy biografię nie tylko po to, żeby poznać człowieka [...], lecz także po to, by spojrzeć na cały świat społeczny zapisany w jego losie” [Bednarz-Łuczewska, Łuczewski 2012: 91]. Biografia badanej dziewczyny, choć relatywnie niedługa, okazuje się już wystarczająca by zauważyć zmiany, jakie zaszły w instytucjach wparcia w ostatnim ćwierćwieczu. Tym samym, interesujący okazuje się efekt badań nie tylko w wymiarze jednostkowym, również dlatego, że tłem dla niego stały się ważne zmiany społeczne.

Należy zwrócić jeszcze uwagę, że przedmiotem badań są losy jednej osoby, co sytuuje badania w strategii badawczej studium przypadku. Jej celem jest dokonanie pogłębionej analizy określonego przypadku wraz z kontekstem, w jakim funkcjonuje [Yin 2015]. Zastosowanie tego podejścia wymagało wykorzystania różnorodnych technik zbierania danych, takich jak: wywiady, obserwacja czy analiza dokumentów. Nieograniczanie się w sposobie gromadzenia danych tylko do wywiadu biograficznego wynikało z możliwości komunikacyjnych badanej osoby, uwarunkowanych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i autyzmem. Powstała więc konieczność uzupełniania ich innymi źródłami. Były to w większości wywiady z nauczycielami ze szkoły specjalnej oraz z matką. Badania były prowadzone w okresie od października 2016 r. do maja 2018 r.

2. Wstępna charakterystyka osoby i środowiska jej życia

A.K.² ma obecnie 25 lat, pierwszą diagnozę niepełnosprawności otrzymała w wieku 2 lat, była to diagnoza upośledzenia umysłowego w stopniu umiarkowanym. Pięć lat później, w 7 roku życia dziecka, diagnoza została uzupełniona

² W celu ochrony danych osobowych inicjały badanej zostały zmienione. Nie podaję też pełnych nazw ośrodków, placówek edukacyjnych i terapeutycznych.

stwierdzeniem autyzmu. Obecnie dziewczyna legitymuje się orzeczeniem o niepełnosprawności w stopniu znacznym, ze względu na: niepełnosprawność intelektualną (upośledzenie umysłowe – nadal w nomenklaturze medycznej; symbol 01-U) oraz całościowe zaburzenia rozwojowe, powstałe przed 16 rokiem życia, z utrwalonymi zaburzeniami interakcji społecznych lub komunikacji werbalnej oraz stereotypiami zachowań, zainteresowań i aktywności o co najmniej umiarkowanym stopniu nasilenia (symbol 12-C).

Mieszka w trzypokojowym mieszkaniu z babcią i rodzicami, którzy chorują i leczą się psychiatrycznie. Nie ma rodzeństwa. Z powodu obciążenia rodziców chorobą, osobą podejmującą decyzje w domu jest babcia dziewczyny, która również sprawuje nad nią opiekę w okresach pogorszenia stanu zdrowia rodziców. Mama dziewczyny uczęszcza do środowiskowego domu samopomocy, który jest placówką znaną córce od dzieciństwa. A. przychodziła tam i uczestniczyła w zajęciach plastycznych w okresach wolnych od zajęć szkolnych, oczekując na wspólny z mamą powrót do domu. Dziewczyna ukończyła wszystkie etapy edukacji specjalnej: od szkoły podstawowej po szkołę przysposabiającą do pracy. Obecnie uczęszcza na zajęcia w środowiskowym domu samopomocy.

Jest osobą o pogodnym usposobieniu, kontaktową i towarzyską, mimo diagnozy ASD. Potrafi utrzymać kontakt wzrokowy z drugą osobą, a w sytuacjach, gdy czuje się bezpiecznie, rozmawia. Jej sposób komunikowania się werbalnego charakteryzuje używanie krótkich zdań, a w nich licznych neologizmów, pojawiają się także echolalie bezpośrednie i odroczone. Specyficzny jest sposób poruszania się – powolny, niezgrabny, posuwisty. Jest nieco przygarbiona. Lubi kiwać się na krześle, nakręcać włosy na palec, głośno wzdychać i charakterystycznie wydymać usta. Zawsze jest starannie ubrana.

3. Biografia

Z wywiadu z matką wynika, że A. była dzieckiem chcianym i oczekiwanym. W czasie ciąży matka musiała przyjmować leki i miała jedną hospitalizację na oddziale psychiatrycznym. Dziecko urodziło się zdrowe, w terminie, siłami natury. Jednakże dzieciństwo naznaczone było chorobami oraz problemami w adaptacji. Dziewczynka przejawiała zachowania trudne – rzucała zabawkami, kiwała się, uderzała głową o wersalkę, przyjmowała różne pozycje na podłodze lub uciekała w przestrzeń ograniczoną.

Pierwsze niepokojące objawy dotyczące rozwoju dziecka zostały zauważone przez środowisko medyczne podczas pobytu dwuletniej A. w szpitalu z powodu infekcji układu moczowego. Lekarze zwrócili uwagę na opóźnienie rozwoju dziecka, co w konsekwencji doprowadziło do postawienia diagnozy o upośledzeniu

umysłowym w stopniu umiarkowanym. Pomimo niepełnosprawności dziecko rozpoczęło edukację przedszkolną w wieku 3 lat w placówce publicznej ogólnodostępnej. Takie rozwiązanie wynikało z braku, wówczas w miejscu zamieszkania, innych rozwiązań dla dzieci niepełnosprawnych. Dzięki otwartości dyrekcji placówki, dziecko spędzało w przedszkolu trzy godziny dziennie, zawsze w asyście mamy. Stan taki trwał przez trzy lata, do momentu, kiedy powstało przedszkole integracyjne. Utworzenie placówki specjalistycznej, ale jednocześnie otwartej dla dzieci sprawnych stworzyło możliwość poddania A. oddziaływaniom, prowadzonym przez kadrę specjalistów oraz dalszej stymulacji rozwoju społecznego przez kontakt z dziećmi.

Niestety, utrzymujące się zachowania trudne prowokowały rodziców do poszukiwania pomocy. W wieku 6 lat, a więc w czasie zmiany przedszkola, dziewczynka została poddana konsultacji specjalistów, w najbliższym oddziale Krajowego Towarzystwa Autyzmu. Wynik konsultacji, z jednej strony mógł wydawać się optymistyczny, bowiem nie stwierdzono u dziecka zachowań ze spektrum autystycznego, z drugiej strony nie dawał jednoznacznej odpowiedzi o źródła niepokojących symptomów. Przyczyn zaburzeń i dysharmonii rozwojowej upatrywano w wysokim poziomie lęku, co odbijało się, zdaniem konsultanta, niekorzystnie na rozwoju intelektualnym. Sugerował nawet, że „możliwości intelektualne są większe niż można sądzić z jej zachowania”. Mimo wysiłku pedagogów i samych rodziców oraz dziadków, dziewczynka przejawiała zachowania izolujące m.in. przed hałasem i głośnymi dźwiękami. Problemy pogłębiały zaburzenia rozwoju mowy. W wieku 6 lat dziecko wokalizowało, sylabowo i nuciło melodie, nie posługiwało się jednak mową werbalną. Utrudniało to nawiązywanie relacji interpersonalnych. Jedynie w wyjątkowo sprzyjających sytuacjach, kiedy dziewczynka czuła się pewnie, można było usłyszeć pojedyncze słowa. To utwierdzało w przekonaniu, że przyczyny zaburzeń mają podłoże emocjonalne. Rodzina nie mogła liczyć na specjalistyczne formy wsparcia czy terapii, ponieważ w okolicy takich nie było. Pierwsze proste zdania, dziecko zaczęło wypowiadać w 7 roku życia.

Złożone spektrum zaburzeń było argumentem w staraniach rodziców o odroczenie realizacji obowiązku szkolnego. Tym samym dziewczynka rozpoczęła naukę w szkole podstawowej dopiero mając 9 lat. Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną uzasadniono diagnozą niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym, niepełną diagnozą psychologiczną z podejrzeniem autyzmu i deficytami w sferze społecznej. Dla rodziców, oczywistym było, że dziecko należy posłać do szkoły specjalnej. Przekroczenie progu edukacyjnego, które wymagało zmiany środowiska wychowawczego, okazało się wielkim wyzwaniem dla dziewczynki. Poza naturalnym w takich okolicznościach stresem, dodatkową przeszkodą były nadmiernie

opiekuńcze postawy rodziców, a zwłaszcza babci. U progu nauki w szkole podstawowej A. nie potrafiła sama ubierać się, myć, czasem nie sygnalizowała potrzeb fizjologicznych, była niesamodzielna w samoobsłudze, zanieczyszczająca się i nieporadna.

Dziewczynka potrzebowała dużo czasu na identyfikację z grupą klasową oraz zajęcie miejsca w ławce. Nadwrażliwość na bodźce słuchowe, duża ilość dzieci sprawiały, że wycofywała się i ukrywała zwłaszcza podczas przerw międzylekcyjnych. Była bardzo nieufna i lękliwa wobec obcych osób, nie nawiązywała relacji z rówieśnikami. Ale to właśnie w szkole specjalnej, pod wpływem pracy nauczycieli i terapeutów zaczęła podejmować pierwsze próby kontaktu werbalnego. Nie formułowała pytań, a na zadane pytania odpowiadała: „tak” lub „nie”. Utrudnieniem były problemy z emisją głosu wyrażające się w braku kontroli nad jego natężeniem i wysokością dźwięku. To powodowało, że na zajęciach lekcyjnych była cicha, wycofana, nie inicjowała kontaktu ani z rówieśnikami, ani z dorosłymi. Czasami nie odpowiadała na pytania, robiła się spięta, zdenerwowana, głośno oddychała, rozglądała się. Utrzymywały się u niej stereotypie ruchowe.

Uczęszczanie do szkoły specjalnej dało jednak możliwość realizacji zajęć lekcyjnych i terapeutycznych w formie indywidualnej, co okazało się dobrym rozwiązaniem i impulsem do opanowania zachowań lękowych na rzecz większej otwartości, ufności wobec nauczycieli, a z czasem także ujawniania własnych możliwości i potencjału. Wrażliwość na bodźce słuchowe okazała się związana z nieprzeciętnymi zdolnościami muzycznymi, co potwierdziły opinie konsultantów specjalistów. W drugiej klasie specjalnej szkoły podstawowej dziewczynka rozpoczęła dodatkowe zajęcia z muzyki, muzykoterapii oraz zaczęła uczęszczać do kółka muzycznego. Chętnie śpiewała, powtarzała dźwięki w różnych tonacjach – pamiętała je i z zainteresowaniem chciała grać na instrumentach. Mimo braku umiejętności czytania z nut, nauczyła się grać na keyboardzie. W czasie zajęć muzykoterapeutycznych spontanicznie reagowała na dźwięki, wyrażając gestami, mimiką, słowami czy ruchem swój nastrój. Znikało napięcie mięśniowe, poddawała się muzyce, która wyraźnie ją uspokajała i relaksowała.

W szkole specjalnej zauważono również dobrą sprawność manualną dziewczynki oraz rozbudzone zainteresowanie plastyką, a w szczególności spontanicznym rysunkiem. A. chętnie współpracowała, wytrwale kończąc powierzone zadania. Wykonywane prace charakteryzowała staranność, dokładność i wielobarwność. Obserwowało się wówczas dużą potrzebę i radość rysowania pomimo ich wąskiej tematyki i pewnego schematyzmu.

W kolejnych latach edukacji ujawniło się jeszcze jedno zamiłowanie dziewczynki. Był nim język angielski. A. bardzo chętnie uczyła się słówek, zapamiętywała je, a potem często wplatała w swoje wypowiedzi, czasem jako echolalie, cza-

sem nadając znaczenie wypowiedzi. Lubiła np. witać i żegnać się po angielsku, puentować skończone zadanie słowem „complete”.

Kończąc II etap edukacyjny dziewczynka potrafiła czytać proste teksty, pisać, również ze słuchu, a jej pismo było bardzo staranne. Utożsamiła się z grupą klasową, nawiązała pozytywne relacje, wdrożyła się do panujących w szkole i klasie zasad oraz norm, przyswoiła wiedzę z wynikiem dobrym. W czasie wakacji przychodziła do Środowiskowego Domu Samopomocy, której uczestniczką do dzisiaj jest jej mama. Wówczas spędzała czas w pracowni plastycznej, gdzie swoją spontaniczną twórczością zwróciła uwagę instruktorki-terapeutki: „Chętnie wtedy rysowała sama, bez gotowych wzorów, kolorowanek, podejmując zaproponowane przeze mnie tematy, lub znacznie bardziej - wymyślając swoje obrazy, zwykle figuratywne, przedstawiające jakieś postacie. Rysowała z użyciem dużej siły, wyciskając z kredek maksimum koloru. Każdy rysunek był dla niej ważny i zabierała go ze sobą do domu. Pochłaniało jej to dużo czasu i uwagi. Niewiele wtedy mówiła. I nawet w sytuacji, kiedy mama wychodziła na inne zajęcia, wyjaśniając jej uprzednio gdzie idzie i kiedy wróci, spoglądała tylko na nią i dalej zatapiała się w rysowanie”. Do dzisiaj twórczość plastyczna pozostaje jedną z największych pasji dziewczyny.

III etap edukacyjny A. kontynuowała w szkole specjalnej. Rodzice wystąpili o ponowne orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego na nowy etap edukacyjny. Uzasadniono je upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym oraz autyzmem wczesnodziecięcym (sic!). W załączonej diagnozie psychologiczno-pedagogiczno-logopedycznej znalazły się informacje o ubogim zasobie słownictwa dziewczynki, dalszych problemach z emisją głosu, aczkolwiek prawidłową artykulacją głosek. Odznaczała się niskim poziomem logicznego wnioskowania, miała duże trudności z ujmowaniem zależności przyczynowo-skutkowych oraz przeprowadzeniem prostych operacji myślowych w oparciu o materiał liczbowy. Zespół nisko ocenił umiejętności w zakresie obowiązujących norm i zasad społecznych oraz wiedzy ogólnej. Spośród mocnych stron wyróżniono dobrze funkcjonującą percepcję wzrokową, zdolności plastyczne, staranne pismo oraz zainteresowania muzyczne.

Od 2013 r. dziewczyna posiadała także orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, które zostało przedłużone w 2015 r. i, zgodnie z którym posiada znaczny stopień niepełnosprawności. Wśród wskazań wymieniono kontynuację kształcenia specjalnego oraz wymóg „korzystania z systemu środowiskowego wsparcia w samodzielnej egzystencji [...], świadczonych przez sieć instytucji pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki, a także konieczność stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji”.

Doświadczenie kontaktu rodziny z gronem nauczycieli szkoły specjalnej zawocowało mniejszym nasileniem postaw nadopiekuńczych, nadal jednak utrzymywały się trudności z samodzielным ubraniem, zadbaniem o adekwatny do pogody strój, samodzielnością w utrzymaniu higieny, z przygotowaniem najprostszego posiłku. Nauczyciele gimnazjum specjalnego skupili się w pracy przede wszystkim na rozwoju zdolności muzycznych dziewczyny i umiejętności gry na instrumencie. Rodzice zakupili córce keyboard, aby mogła ćwiczyć, pracując w domu. A. zaczęła komponować, w czasie gry używać obu dłoni i niemal wszystkich palców. Zdaniem nauczyciela muzyki miała świetną pamięć do nut, które słyszała, niezwykłą łatwość składania dźwięków w harmonijną melodię oraz potrafiła zagrać każdy zaintonowany przez niego dźwięk. Nadal problem sprawiało jej czytanie partytur, dużo łatwiej grała ze słuchu. Nauczyciel wykorzystał to planując pracę terapeutyczną nad pokonywaniem zachowań lękowych i nabywaniem większej pewności siebie w sytuacjach społecznych. A. reprezentowała szkołę w licznych przeglądach i konkursach muzycznych. Brała udział w występach okolicznościowych organizowanych w szkole. Osoby z najbliższego otoczenia zaczęły doceniać zdolności dziewczyny a najbliższą rodzinę przepełniało poczucie dumy. Zauważalne stały się efekty w sferze rozwoju społecznego i emocjonalnego. Dziewczynka stawała się coraz bardziej ufna, otwarta na innych, lepiej układały się jej relacje z rówieśnikami, również w sferze kontaktów werbalnych. Chętniej zabierała głos, włączała się do rozmów, zadawała pytania. Stała się pogodniejsza, zaczęło znikać nadmierne napięcie mięśniowe, a stereotypie ulegały wytlumieniu. Zaczęła również recytować wiersze. Okazało się, że posiada łatwość w zapamiętywaniu tekstów, praca nad ich wygłoszeniem działała jak terapia logopedyczna utrwalając prawidłową wymogę głosek i korektę zaburzeń emisji głosu. Uczennica z sukcesem reprezentowała szkołę na zewnątrz, w mieście i na etapach wojewódzkich zdobywając pochwały, wyróżnienia i nagrody.

Po ukończeniu gimnazjum A. kontynuowała naukę w szkole przysposabiającej do pracy. Jej rozwój społeczny uwarunkowany był kontynuacją znajomości z wcześniejszego etapu edukacji. Pozostanie w dotychczasowym środowisku pozwoliło angażować się w relacje interpersonalne, dziewczyna odważniej nawiązywała kontakty, stosowała formy grzecznościowe, potrafiła podtrzymać rozmowę. Zachowania trudne ulegały wycofaniu. W realizacji zadań szkolnych wykazywała się dużą motywacją, wytrwałością i współpracą. Nadal problem sprawiała samodzielność w czynnościach codziennych: przygotowywaniu posiłków, utrzymaniu porządku, praniu, prasowaniu, robieniu zakupów (do dziś ma trudności z rozpoznawaniem wartości pieniądza i cen produktów), poruszaniu się w miejscu zamieszkania. Jest to konsekwencja wyręczenia z obowiązków w środowisku rodzinnym.

W czasie ostatniego etapu edukacji zauważalny stał się regres niektórych umiejętności. Dziewczyna miała tendencje do zapominania, „zawieszania się” na danej rzeczy, potrzebowała polecenia, aby czynność zakończyć i przejść do następnej. W okresach lepszego funkcjonowania potrafiła opowiadać o wykonywanych czynnościach, zrelacjonować, czego nauczyła się na lekcji. W dniach gorszego samopoczucia jej deficyty intelektualne były bardziej widoczne, np. myliła nazwy zwierząt z nazwami drzew, powracały trudności w relacjach interpersonalnych, np. traciła umiejętność odmawiania w sytuacjach zagrożenia. W szkole kontynuowano muzykoterapię, rozwijano jej umiejętności plastyczne. Brała udział w uroczystościach i występowała przed szerszą publicznością. Mimo widocznego przed prezentacją zdenerwowania, negatywne emocje ustępowały radości w trakcie występu.

W ramach przygotowania do pracy poza środowiskiem szkolnym, w ciągu ostatnich dwóch lat nauki, dziewczyna uczestniczyła w projektach skierowanych do młodzieży z zaburzeniami autystycznymi i niepełnosprawnością intelektualną, które miały na celu aktywizację intelektualną, ćwiczenia wybranych umiejętności psychologicznych oraz doświadczenia terapii zajęciowej. Przez cały okres edukacji A. była pod opieką psychiatry.

4. Analiza i dyskusja

Analiza materiału biograficznego prowokuje do refleksji dotyczących realizacji zadań otoczenia społecznego wobec osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Należy zwrócić uwagę, jak bardzo uzyskanie pomocy i wsparcia uzależnione jest od decyzji formalnych. One z kolei wyznaczają kolejne etapy życia wybranej do badań osoby. Zamieszczony poniżej schemat 1 jest próbą ich zobrazowania wraz z przytoczeniem uzyskanego wsparcia oraz możliwych rozwiązań alternatywnych, które jednak nie zostały zastosowane.

Z wywiadu z matką dziewczyny wiemy, że wiadomość o zaburzeniu rozwojowym dziecka była dla niej bardzo bolesnym i zaskakującym doświadczeniem. Przez lekarza prowadzącego ciążę zapewniana była, że jej choroba, ani choroba męża nie spowodują powikłań rozwojowych u dziecka. Tymczasem stało się inaczej. Choć z punktu widzenia medycznego, rzeczywiście choroba psychiczna rodziców nie ma nic wspólnego z niepełnosprawnością intelektualną dziecka. Pierwszymi osobami, które zwróciły uwagę na zaburzenia rozwojowe byli lekarze. Z jednej strony wydaje się to naturalne i uzasadnione, z drugiej wygląda na to, że ich rola ograniczyła się do standardowego poradnictwa i postawienia diagnozy. Daleko posunięta specjalizacja wśród klinicyстів powoduje, że środowisko me-

dyczne wciąż jeszcze dalekie jest od traktowania pacjentów w sposób holistyczny. Wybrana do badania osoba nie doświadczyła także możliwości wczesnego wspomagania aczkolwiek jak zauważa A. Twardowski (2016) „do połowy lat dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku w programach wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami dominował paradygmat medyczny. [...] [którego EN] skuteczność [...] jest niska, pomimo znacznego zaangażowania specjalistów” (s.200-201). Niewykorzystanie tej szansy wynikało z braku w najbliższej okolicy placówki, która świadczyłaby takie usługi. Dziś nie tylko łatwiej o znalezienie takiego miejsca, inaczej też przebiega rehabilitacja, w której większą rolę odgrywają sami rodzice, uppełnomocnieni do pełnienia funkcji rehabilitanta i terapeuty własnego dziecka [Tarnowski 2016].



Schemat 1. Etapy życia wybranej do badań osoby

Źródło: Opracowanie własne.

Znacznie większą otwartość na problemy niepełnosprawności wykazało grono pedagogów – nie tylko specjalnych. Zgoda na przebywanie wśród sprawnych rówieśników, dziecka o widocznych problemach z adaptacją do środowiska przedszkolnego, pod koniec lat 90. w Polsce, było bardziej wyrazem odwagi niż realizacją idei integracji czy inkluzji edukacyjnej. Niemniej jednak A. doświadczyła działań integracyjnych na poziomie przedszkolnym. W badanej biografii zauważyć można swego rodzaju ambiwalencję postaw między uczestnictwem w formach edukacji ogólnodostępnych a specjalistycznych. Wynika ona jednak nie z wyboru między różnymi formami edukacji, bowiem takiego w gruncie rzeczy nie było, lecz z uznania korzyści z uczestnictwa dziecka w edukacji instytucjonalnej (przedszkole) nad pozostanie w środowisku izolującym (dom). W momencie bowiem rozpoczęcia obowiązkowej edukacji szkolnej wybór placówki specjalistycznej tj. szkoły specjalnej był jednoznaczny, podyktowany specyfiką zaburzeń dziecka.

I tu natrafiamy na kolejne zagadnienie, dotyczące problemów diagnostycznych. Sugerowana diagnoza autyzmu wczesnodziecięcego budzi wątpliwości. W 6 r.ż. dziecka, rodzice otrzymali opinię, wydaną przez zespół specjalistów Krajowego Towarzystwa Autyzmu, wykluczającą to zaburzenie i sugerującą zaburzenia o podłożu emocjonalnym. Tymczasem orzeczenie o potrzebie kształcenie specjalnego wydane przez zespół orzekający poradni psychologiczno-pedagogicznej, uzasadnione było niepełnosprawnością sprzężoną (upośledzenie umysłowe i autyzm wczesnodziecięcy). Nasuwają się do przemyślenia dwie kwestie: jedna związana z pytaniem o możliwość bardziej szczegółowej diagnozy psychiatrycznej, którą uzasadniałyby zachowania niemieszczące się w kryteriach autyzmu (tym bardziej wczesnodziecięcego, diagnozowanego do 3 roku życia) oraz specyficzne środowisko wychowawcze dziecka związane z chorobą rodziców; druga kwestia dotyczy konsekwencji w otrzymaniu pomocy społecznej i dotacji dla szkoły, zależnie od rodzaju niepełnosprawności dziecka-ucznia. Konsekwencją eliminacji swego rodzaju zaniedbania w pierwszej kwestii mogłoby być uzupełnienie procesu rehabilitacji i terapii specjalistycznymi oddziaływaniami, których A. nie doświadczyła w szkole. Mogłyby to być oddziaływania o charakterze psychoterapeutycznym, obejmujące całe środowisko rodzinne, co wspomogłoby proces usamodzielniania w codziennych czynnościach, wyraźnie hamowany przez postawy nadopiekuńcze seniorki rodziny. Jeśli chodzi o kwestię drugą, dotyczy ona raczej samego środowiska specjalistów, którzy z chęci pomocy albo pod presją rodzin oczekujących większego wsparcia instytucjonalnego, skłonni są do wydawania nierzetelnych diagnoz.

Trudno o etyczną ocenę tych zachowań skoro sam system dzieli uczniów z niepełnosprawnością na wymagających większego albo mniejszego wsparcia, wyrażający się np. w liczebności klas. Być może rozwiązaniem byłoby wprowadzenie diagnozy opartej o wytyczne ICF, co analizują S. Sadowska i Z. Janiszewska-Nieścioruk [2018] w nawiązaniu do informacji Ministerstwa Edukacji Narodowej (Reforma edukacji a uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi). Autorki podchodzą do tego rozwiązania z dużą ostrożnością wskazując na problemy wynikające z odgórznej wykładni diagnozy w duchu funkcjonalnym, odmiennych perspektyw: osoby niepełnosprawnej i osób zaangażowanych w proces rehabilitacji, edukacji, pomocy, terapii itp.; wiedzy i umiejętności osób diagnozujących. Jakkolwiek by nie patrzeć, już sam fakt postawienia diagnozy znajduje swoje odbicie w losach edukacyjnych i ni tylko konkretnych ludzi. W przypadku osoby, która wzbudziła zainteresowanie autorki artykułu, trzeba dodać, że najbardziej specjalistyczną i dostosowaną do potrzeb pomoc otrzymała w szkole specjalnej, zarówno w zakresie kształtowania umiejętności potrzebnych do życia, wiedzy o świecie, jak też rozwoju zainteresowań.

5. Sytuacja obecna

W czerwcu 2017 r. A. ukończyła możliwie wydłużony cykl edukacji szkolnej. Jak wynika z aktualnego orzeczenia wymaga korzystania z systemu środowiskowego wsparcia w samodzielnej egzystencji. W mieście, którym mieszka oferta placówek wsparcia ogranicza się do warsztatów terapii zajęciowej i środowiskowego domu samopomocy. Biorąc pod uwagę deficyty i trudności dziewczyny, potrzebę systematycznych oddziaływań w szerokim zakresie, najbardziej właściwą formą dalszej rehabilitacji wydaje się środowiskowy dom samopomocy. Wsparciem otaczane są tu osoby chorujące psychicznie, niepełnosprawne intelektualnie oraz wykazujące inne zaburzenia czynności psychicznej (w tym autyzm). Jeszcze w trakcie edukacji w szkole rodzice podjęli decyzję, aby wnioskować o uczestnictwo córki w zajęciach placówki. W tym celu mama A. odbyła wstępną rozmowę z dyrektorem Środowiskowego Domu Samopomocy. Spotkała się z przychylną deklaracją o przyjęciu córki po zakończeniu edukacji. Zdaniem dyrektora placówki, oferta rehabilitacyjna, jaką dysponuje ośrodek pozwoli na dalszy rozwój zainteresowań dziewczyny, jej talentu muzycznego poprzez udział w zajęciach muzycznych czy w klubie zainteresowań. Predyspozycje plastyczne i sprawność manualną rozwijać będzie w ramach terapii zajęciowej i arteterapii. Aby przeciwdziałać regresom i utrzymać prawidłowy poziom funkcjonowania intelektualnego będzie mogła uczestniczyć w zajęciach aktywizacji intelektualnej, biblioterapii z pedagogiem. A przede wszystkim będzie mogła pracować nad deficytami, czyli nabywać i utrwalać umiejętności z zakresu zaradności życiowej w ramach treningów: kulinarnego, praktycznego i porządkowego, dbałości o wygląd zewnętrzny i higieny osobistej. Ponadto będzie miała możliwość korzystania z rehabilitacji ruchowej z fizjoterapeutą oraz grupowej i indywidualnej pomocy psychologicznej. Pomocą i wsparciem może być objęta cała rodzina A. poprzez udział w grupach wsparcia dla rodzin.

Po rozmowie z mamą, można wnioskować, że A. nie przeżywała zbliżającego się zakończenia szkoły. Być może relacje szkolne były dla niej powierzchowne, zapewne poziom deficytów nie pozwalał jej w pełni uświadomić sobie zakończenia pewnego etapu w życiu. Obecnie uczestniczy w zajęciach Środowiskowego Domu Samopomocy³, nadal chętnie tworzy prace w różnych technikach plastycznych i wykonuje je bardzo pieczołowicie. Swoje rysowane postacie, przypominające zawsze ulubionego wokalistę Michaela Jacksona są opatrzone dużą ilością napisów. Na odwrocie również umieszcza rozległe opisy wymyślonej postaci

³ Jest to placówka typu ABC a to oznacza, że skupia osoby przewlekle chore psychicznie (A), upośledzone umysłowo (B), wykazujące inne przewlekle zaburzenia czynności psychicznych z wyłączeniem osób czynnie uzależnionych od środków psychoaktywnych (C).

pani psycholog, bogate w nieskończoną ilość powtarzających się przymiotników. Prace te są z jednej strony bardzo kolorowe, mają wielobarwne tła, postacie są zawsze uśmiechnięte, pojawiają się oznaki waloryzacji: serduszka, kolczyki, wisior-ki, ozdoby. Z drugiej jednak strony niepokój wzbudzają czarne ostre palce rąk, hipnotyzujące spojrzenie oczu, wyszczerzone zęby. W ograniczonym zakresie A. rozwija swoje muzyczne pasje.

6. Perspektywa na przyszłość i wnioski

Wybór śds wydaje się w tym momencie, w miejscowości, w której mieszka A. optymalnym rozwiązaniem. Realizowane w placówce treningi, zwłaszcza te dotyczące codziennych czynności mogą pomóc rozwinąć umiejętności potrzebne do życia. Pracownie, zwłaszcza o charakterze artystycznym stwarzają możliwości rozwoju zainteresowań. Szczególnie ważny, w sytuacji A. oraz jej rodziny jest kontakt z pedagogiem, psychologiem oraz współpraca ośrodka ze środowiskiem psychiatrów. Placówkę wspiera zaprzyjaźnione Stowarzyszenie, którego członkami są bliscy uczestników ŚDS, pracownicy, znajomi. Dzięki niemu realizowane są projekty skierowane do uczestników. Jeden z ostatnich dotyczył zakładania spółdzielni socjalnych, co zainspirowało parę osób do próby działań prowadzących do aktywizacji zawodowej.

Jeśli jednak powrócimy do biografii A., jej sytuacja życiowa nie wydaje się tak optymistyczna, m.in. z braku alternatywy w wyborze dalszej życiowej drogi (schemat 2).



Schemat 2. Alternatywy w wyborze dalszej życiowej drogi

Źródło: Opracowanie własne.

Dwudziestopięcioletni człowiek bez obciążenia niepełnosprawnością stoi u progu życia, przed nim zadania związane z pracą, rodziną, dziećmi, gospodarstwem itd. Jaka będzie dorosłość A.? Odwołując się do tytułu jednego z rozdziałów w książce A. Krause [2010] można odpowiedzieć: będzie upośledzona. Mimo blisko dekady od wskazania tego zaniedbanego wątku, sytuacja dorosłych osób z niepełnosprawnością, jak też młodych wkraczających w dorosłość, mieszkańców niewielkich miejscowości pozostaje niezmienną. Alternatywą dla śds mogą być jedynie warsztaty terapii zajęciowej ewentualnie domy pomocy społecznej. A., której biografia posłużyła jako przykład, nie ma perspektywy życia w mieszkaniu socjalnym, podjęcia pracy, a jej kontakty interpersonalne określać będą uczestnicy śds, wśród nich jej matka, co tylko dowodzi instytucjonalnemu ujednoliceniu dorosłości [Krause 2010: 119].

Wśród przyczyn takiego stanu rzeczy widziałabym, poza brakiem rozwiązań systemowych, różnicujących placówki dla dorosłych osób z niepełnosprawnością, niewielkie zaangażowanie społeczne w działania i chęć zmiany, zarówno wśród pracowników instytucji pomocowych, jak i osób tworzących Stowarzyszenie. Oba środowiska potrzebują odważnych osób, chętnych do rzeczywistych działań w zakresie mieszkalnictwa, zatrudnienia, wdrażania opieki środowiskowej. W przeciwieństwie do istniejących, mają charakter inkluzyjny. Tymczasem otrzymanie zatrudnienia przez pedagoga specjalnego, w zakresie andragogiki specjalnej jest w mieście A. prawie niemożliwe z powodu bezrobocia wśród pedagogów i małego zapotrzebowania w placówkach, m.in. dlatego wielu absolwentów kierunków pedagogicznych pozostaje w dużych aglomeracjach, w których nie tylko łatwiej znaleźć pracę ale i proces zmian przebiega szybciej. To pokazuje, jak ważne są przedsięwzięcia skierowane na zmiany w mentalności i postawach mieszkańców małych społeczności.

Innym problemem jest brak otwartości środowiska medycznego na współpracę ze specjalistami innych dziedzin, zwłaszcza pedagogami specjalnymi. Diagnostyka medyczna pozostaje determinującą inne diagnozy, niemniej jednak w przypadku zaburzeń neurorozwojowych albo neurodegeneracyjnych wiele informacji, niemających charakteru medycznego np. dotyczących zachowań, może taką diagnozę uzupełniać. Współpraca jest istotna dla rozwoju środowiskowej opieki, która stwarza możliwość dłuższego życia osób z niepełnosprawnością w środowisku domowym, a korzystania z placówek całodobowych tylko w sytuacjach koniecznych [por. Trojańska 2018]. Zespoły opieki środowiskowej powinny jednak tworzyć osoby otwarte na różne rozwiązania, mające na względzie dobro klientów.

Trzeci problem dotyczy badań jakościowych nad niepełnosprawnością, które poza funkcją naukową, pełnią funkcję społeczną. Przybliżają świat osób z niepełnosprawnością, i mimo ograniczonych możliwości zmiany postaw społecznych, jednak „oswajają” z tym, co wydaje się „inne” i „obce”. W tym zakresie war-

to przyrzeć się pokoleniu osób urodzonych, tak jak A., w okresie transformacji ustrojowej, w pierwszej połowie lat 90. Wstępna znajomość biografii sugerowałaby nazwanie tej grupy „pokoleniem spóźnionych szans”. Ich biografie można usytuować już w czasach wielu zmian w praktyce pedagogiki specjalnej np. wczesnego wspomaganie, edukacji integracyjnej, działań organizacji pozarządowych dla niepełnosprawnych, a jednak niewielu spośród z nich z tych udogodnień mogło skorzystać. Wprowadzanie zmian wymaga bowiem czasu, a życie toczy się dalej, co w konsekwencji powodowało, że część z nich stawała się „za stara” na korzystanie z nowych rozwiązań instytucjonalnych i doświadczania nowych podejść.

Podsumowując, otwartość, refleksyjność i rzeczywiste działania pozostają jednym z ważnych czynników warunkujących realizację wsparcia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin przez otoczenie społeczne.

Bibliografia

- Axer A. (1983), *Społeczne systemy oparcia w środowisku chorego psychicznie*, „Studia Socjologiczne”, nr 4(91).
- Bednarz-Łuczewska P., Łuczewski M. (2012), *Podejście biograficzne* [w:] *Badania jakościowe*, t. 2, D. Jemielniak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kawula S. (1997), *Spirala życzliwości: od wsparcia do samorozwoju* [w:] *Wsparcie społeczne w różnych układach ludzkiego życia*, E. Kantorowicz (red.), Wydawnictwo Glob.
- Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, WHO 2009.
- Palak Z. (2004), *Biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności a wieloaspektowość wsparcia* [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Reforma edukacji a uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, <https://men.gov.pl/ministerstwo/informacje/reforma-edukacji-a-uczen-ze-specjalnymi-potrzebami-edukacyjnymi.html> [dostęp: 12.06.2018].
- Sadowska S., Janiszewska-Nieścioruk Z. (2018), *O diagnozie z wykorzystaniem ICF jako podstawie organizowania pomocy osobom z niepełnosprawnością – między polityką, wiedzą naukową a praktyką*, „Niepełnosprawność Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 29.
- Sęk H., Cieślak R. (2004), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne* [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Trojańska M. (2018), *„Otwarty dialog” – środowiskowy model wsparcia osób w kryzysach psychicznych i ich rodzin*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 30.

- Twardowski A., (2016), *Rola uppełnomocnienia rodziców w procesie wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 24.
- Wapiennik E., Piotrowicz R. (2002), *Niepełnosprawny – pełnosprawny obywatel Europy*, UKIE, Warszawa.
- Wojciechowski F., Opozda-Suder S. (2013), *Spoleczne konsekwencje i praktyczne aplikacje paradygmatu niepełnosprawności. Perspektywa pedagogiki specjalnej* [w:] *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu*, I. Chrzanowska, B. Jachimczak, K. Pawelczak (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Yin R. (2015), *Studium przypadku w badaniach naukowych*, Wydawnictwo UJ, Kraków.

Marta Mikołajczyk, Ewa Grudziewska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Osoby bezdomne a ich poczucie godności osobistej

Artykuł porusza problematykę poczucia godności osób bezdomnych. Zaprezentowano w nim wyniki badań zastanych na temat godności i godnego traktowania niemających dachu nad głową oraz wyniki badań własnych, które odnoszą się do specyficznego, dotychczas pomijanego w krajowej literaturze z zakresu pedagogiki, psychologii czy socjologii, tematu poczucia godności osobistej bezdomnych. Otrzymane wyniki ujawniły, że badane bezdomne kobiety cechuje niższe poczucie godności osobistej w porównaniu do bezdomnych mężczyzn biorących udział w badaniach ($p < 0,001$). Ponadto, uwzględniając miejsce pobytu bezdomnych, tzn. „uliczni” vs „schroniskowi”, okazało się, że bezdomni „uliczni” odczuwają wyższe poczucie godności osobistej aniżeli bezdomni na co dzień mieszkający w schroniskach i innych placówkach świadczących całodobową pomoc i wsparcie dla tej grupy osób ($p < 0,05$). Czas pozostawania w bezdomności wykazał również istotną różnicę pomiędzy osobami bezdomnymi z najkrótszym i najdłuższym stażem ($p < 0,01$). Otrzymanych wyników badań nie można uogólnić na całą populację osób bezdomnych w Polsce, mogą być jednak podstawą do prowadzenia badań na większej populacji bezdomnych.

Słowa kluczowe: bezdomność, bezdomny, godność, poczucie godności osobistej

Homeless Persons and Their Sense of Self-Dignity

The article discusses the issue of the sense of self-dignity of homeless people. It presents the results of researches on the dignity and dignified treatment those who have no roof over their head and the results of authors' own research, which refers to the specific sense of self-dignity of the homeless – the problem which so far is omitted in the national literature on pedagogy, psychology or sociology. Results of the research showed that lower level of the self-dignity was more characterizing homeless women comparing to homeless men ($p < 0.001$). Moreover taking the place of stay of the homeless under consideration – living on the „street” vs at a „hostel” - it turned out that the „street” homeless usually have higher sense of self-dignity than homeless living in hostels and other institutions providing 24-hour assistance for this group of people ($p < 0.05$). The time of remaining in the homelessness also demonstrated the important difference between homeless persons with the shortest and longest period of being without the roof over their heads ($p < 0.01$). It is not possible to generalize received data to the whole population of the homeless in Poland, however it can be a base for the next examination on the larger population of the homeless.

Keywords: homelessness, homeless, dignity, sense of self-dignity

Wprowadzenie

Bezdomność jest problemem społecznym, który w Polsce przez wiele lat nie był poddawany analizom teoretycznym ani empirycznym. Zaczęto go badać i opisywać po transformacji ustrojowej. Stało się tak z dwóch powodów. Po pierwsze, zmiana systemu stworzyła „przestrzeń” dla przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych (m.in. pedagogiki – głównie społecznej i resocjalizacyjnej, socjologii, psychologii, polityki społecznej czy psychiatrii) do nagłośnienia kwestii, która choć faktycznie istniała, to ze względu na polityczną ideologię nie mogła być nagłaśniana [por. Tarkowska 2000: 9]. Po drugie, na skutek likwidacji Państwowych Gospodarstw Rolnych, hoteli robotniczych wiele osób utraciło miejsce pracy i poczucie przynależności do grupy społecznej, zaczęło doświadczać ubóstwa i bezdomności. Bezdomność zrobiła się więc „bardziej widoczna”.

Trudno jest sprecyzować ówczesną skalę zjawiska. Tadeusz Kamiński, powołując się na dane Ministerstwa Pracy, przytacza wynik 60-80 tysięcy [Kamiński 1997: 183]. Dla porównania: w 2017 roku bezdomnych było 33 408 osób [MRPiPS 2017: 24]. Trzeba jednak podkreślić, że niektórzy przedstawiciele organizacji pozarządowych podczas dyskusji towarzyszących konferencjom i warsztatom poświęconym problematyce bezdomności i ubóstwa określają liczbę bezdomnych na 40–50 tysięcy. Wiadomo jednak, że ze względu na specyfikę sytuacji osób pozbawionych własnego schronienia (np. mobilność, niechęć do korzystania z pomocy instytucji) ich dokładna liczba nigdy i nigdzie nie zostanie podana.

Obecnie, gdy bezdomność jest zauważalna, a decydenci odpowiedzialni za kształtowanie polityki społecznej sami spostrzegają potrzebę jej badania, nadal istnieją obszary tematyczne, które wymagają zgłębienia. O ile istnieją opracowania na temat definiowania terminu bezdomność, przyczyn jej doświadczenia, opisywane są różne formy pracy z osobami bez dachu nad głową, np. streetworking [Dębski, Michalska 2012; Housing First-Wygnańska 2016], o tyle rzadkością są jeszcze prace, które nie tylko „dawałyby głos ubogim” [Tarkowska, Warzywoda-Kruszyńska, Wódz 2003: 8; Kapuściński 2008], ale i prezentowały kwestie ich – podmiotów bezdomności, w tym biedy – rozumienia własnej godności, postrzegania sytuacji życiowej, w której się znaleźli.

Artykuł stanowi próbę uzupełnienia zauważalnej luki. W jego kolejnej części zostaną przedstawione zagadnienia odnoszące się do rozumienia pojęcia godność wraz z odniesieniem jej do bezdomności, a także wyniki badań własnych, stanowiących fragment większego projektu zatytułowanego „Poczucie własnej godności wybranych grup klientów korzystających z pomocy społecznej” realizowanego przez autorki od marca 2018 r.

1. Godność ludzka – wyjaśnienia terminologiczne

Godność jest różnie definiowana. Potocznie nazywana dumą czy honorem, utożsamiana jest też z podmiotowością, warunkami życia i szacunkiem ze strony innych. Jest wartością wrodzoną, uniwersalną i nieutrącaną, której koncepcje leżą w kręgu zainteresowań teologów, filozofów, prawa, psychologów, socjologów i pedagogów [Mariański 2016: 31]. Godność bywa rozumiana jako przestrzeganie powinności moralnych, tak wobec innych, jak i wobec siebie, nie naruszanie cudzych uprawnień oraz jako godne postępowanie i godne życie [tamże: 41].

Obok godności ludzkiej, utożsamianej z prawami człowieka, wyróżnia się godność osobistą – cechę charakteru. Według Janusza Gajdy jest ona zmienna historycznie, wynika z natury człowieczeństwa i odnosi się do poczucia własnej wartości, ideałów, bronięcia swojego stanowiska [Gajda 2003: 80]. Wojciech Chudy wyodrębnia zaś godność osobową, osobistą (nabywaną w toku interakcji z innymi, na przykład w sferze zawodowej, wynikającą z uznania oraz nadanego i odczuwanego statusu) oraz osobowościową (będącą stosunkiem do samego siebie, własną wartością) [Chudy 2004: 78].

Problematyka artykułu skłania do odróżnienia godności jako ogólnej wartości od poczucia własnej godności. Jak zauważa Janusz Mariański, poczucie to stanowi elementarny warunek rozwoju osobowości i utrzymania zdrowia psychicznego [Mariański 2016: 122]. Kształtuje się na skutek działania z innymi, poczucia odpowiedzialności za innych i akceptacji z ich strony. Powołując się na Zenonemę Płużek, wymienia trzy elementy struktury poczucia godności:

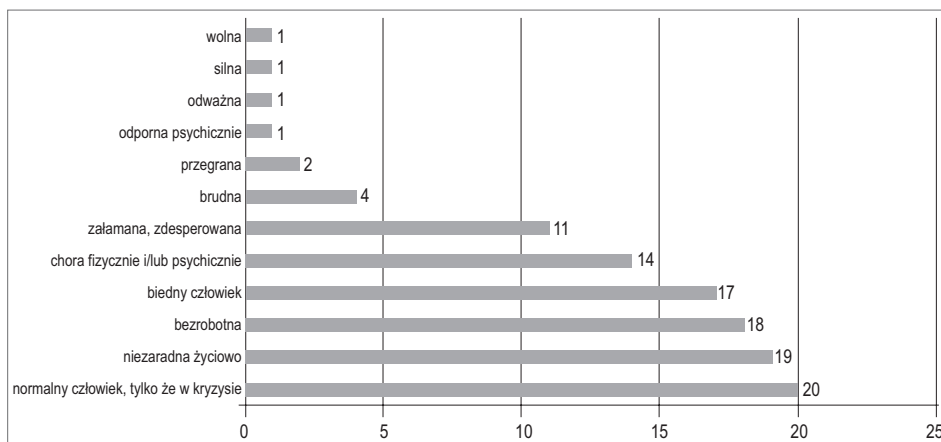
- szacunek do siebie samego – posiadanie i przestrzeganie wewnętrznego systemu wartości,
- zaufanie do siebie – co pozwala na podejmowanie decyzji, wykonywanie trudnych zadań,
- wysoki poziom samoakceptacji – obejmujący znajomość siebie, w tym swoich mocnych i słabszych stron.

Biorąc je wszystkie pod uwagę można wyłonić różne poziomy poczucia własnej godności. Im wyższe będą wyznawane wartości, większa świadomość dokonywanych wyborów i większy wysiłek, by przyswojone wartości interioryzować, tym poczucie to będzie wyższe [Mariański 2016: 122, za Płużek 1989: 298]. Dla autorki artykułu zastanawiające było, jaki poziom prezentują osoby znajdujące się w trudnej, czasem wręcz tragicznej, sytuacji życiowej (tj. doświadczające bezdomności) oraz jak, w świetle dotychczas opublikowanej literatury, przedstawiana jest ich godność? Próbę odpowiedzi na te pytania przedstawiono poniżej.

2. Godność osób bezdomnych

Wydane dotychczas publikacje na temat bezdomności pomijają kwestie godności bezdomnego. Jeśli taka problematyka jest podejmowana, najczęściej nawiązuje do społecznego odbioru, wizerunku bezdomnego, który jest pejoratywny. Bezdomny śpi na ulicy, jest brudny, zajmuje miejsce w komunikacji miejskiej nie płacąc za bilet, budzi odrazę i strach. Bezdomnym „przypina się łąty”: pijaka (ale nie osoby chorej – uzależnionej od alkoholu), darmozjadą, złodzieja.

Z pilotażowego badania na Mazowszu, wykonanego przez Martę Mikołajczyk na przełomie 2014 i 2015 r. wynika, że negatywne cechy niemającym własnego domu przypisują także praktycy - kadra ośrodków: noclegowni, schronisk, domów dla samotnych matek, ośrodków interwencji kryzysowej (metodologia i wybrane wyniki badania) [por.: Mikołajczyk 2018: 20-21; Mikołajczyk 2015]. Trzydzieści osób: pracowników socjalnych, wychowawców/opiekunów, psychologów/psychoterapeutów oraz przedstawicieli kadry zarządzającej (kierownicy, dyrektorzy) poproszono, by spośród 14 określeń (siedem pozytywnych i siedem negatywnych) wybrali sześć, które ich zdaniem najlepiej charakteryzują ich klienta. W toku analizy zebranego materiału usunięto warianty „nieudacznik” oraz „ma końskie zdrowie”, gdyż ani razu nie zostały zaznaczone. Rozkład odpowiedzi ilustruje rysunek 1.



Rysunek 1. Cechy przypisywane osobom doświadczającym bezdomności w opinii praktyków – pracowników schronisk, noclegowni, ośrodków interwencji kryzysowej, domów samotnych matek

N=30, badani mogli zaznaczyć do 5 odpowiedzi

Źródło: Opracowanie własne

Najczęściej wymieniane określenie to „normalny człowiek, tylko że w kryzysie” (20 razy). W dalszej kolejności epitetowano bezdomnego jako: niezaradnego życiowo, bezrobotnego, czy biednego człowieka (odpowiednio: 19, 18, 17 ankietowanych). Co druga osoba zwróciła uwagę na jego choroby, a co trzecia na załamanie i zdesperowanie. Według czterech, bezdomny był brudny. Dwie osoby uznały go za przegranego. Ankietowani niemal pominęli cechy pozytywne. Odporność psychiczna, odwaga, siła oraz poczucie wolności zostały wskazane tylko raz.

Co ciekawe, same osoby bezdomne prezentują negatywny obraz samych siebie. Z badań zrealizowanych przez Aleksandrę Nowakowską wynika, że niemający dachu nad głową oceniają siebie gorzej, niż istniejący autostereotyp bezdomnych. Ponadto, wśród całej zbiorowości pozbawionych własnego schronienia kobiety były wobec siebie bardziej krytyczne, niż mężczyźni i nie akceptowały siebie jako bezdomnej, przypisując sobie – częściej niż mężczyźni – cechy: niedokładna, niechlujna, nieopiekuńcza, niewytrwała (co według Nowakowskiej może być spowodowane generalną tendencją kobiet do niższej samooceny). One także częściej wskazywały na negatywne cechy wszystkich bezdomnych przypisując im bycie: niesystematycznymi, nietolerancyjnymi, nieopiekuńczymi, nietroskliwymi, karzącymi, niechlujnymi i nieatrakcyjnymi. A. Nowakowska zwraca też uwagę, że najbardziej negatywny obraz samych siebie miały osoby o krótkim i o długim stażu bezdomności (faza wstępna, chroniczna i długotrwała; por. Jażdżikowski 2001/2002: 64-67). Pierwsze – bo prawdopodobnie nie postrzegają siebie jako bezdomne i nie akceptują własnej sytuacji, drugie – bo ich poczucie bierności i bezradności narasta [Nowakowska 2008: 338-345].

Kwestie postrzegania bezdomnego – jego cech, podejmowanych działań i umiejętności – były tematem badań wykonanych pod kierunkiem Moniki Oliwy-Ciesielskiej w Poznaniu. Dwie grupy: bezdomnych i przechodniów ulicznych przemierzających się wokół dworców i głównych ulic miasta (czyli w miejscach, w których bezdomność jest widoczna) proszono o dokończenie zdań, między innymi: Bezdomny wygląda jak... Bezdomny zachowuje się jak... Bezdomny jest... Uzyskane odpowiedzi poddano analizie jakościowej i utworzone w ten sposób kategorie – ilościowej. Z zebranego w ten sposób materiału (pochodzącego od 190 bezdomnych i 193 przechodniów) wynika, że w opisie bezdomnego najczęściej opisywano ich zaniedbany wygląd. Pojawiały się określenia: brudas, lump, pener, łachmaniarz, śmieć. Należy zauważyć, że wiele określeń pokrywało się, to znaczy wskazywały na nie obie grupy. M. Oliwa-Ciesielska zwraca więc uwagę, że bezdomni dobrze odczytują sposób, w jaki są traktowani przez otoczenie. Ich zachowanie najczęściej – przez „domnych” i bezdomnych – epitetowano: człowiek z marginesu, zwierzę, pijak/alkoholik, żebrak, złodziej. Bezdomny najlepiej potrafi: kraść, pić alkohol, żebrać, oszukiwać czy nic nie robić. Jest marginesem społecznym, wyrzutkiem, nikim, nierobem [Oliwa-Ciesielska 2004: 170-175].

M. Oliwa-Ciesielska dotknęła także problematyki godności bezdomnych. Przeprowadzone przez nią analizy pokazują, że godność człowieka w ogóle, jak i godność ich samych sprowadzają do własnych zachowań i decyzji. Utożsamiają ją z: szacunkiem do samego siebie, byciem dobrym dla innych, respektowaniem dekalogu, honorem osobistym, samowystarczalnością i utrzymywaniem trzeźwości. Za godne życie uznają życie uczciwe, zgodne z dekalogiem, w dobrobycie materialnym, z zapewnieniem minimum egzystencji, życie, w którym jest się sobą, w którym można komuś pomagać, nie jest się poniżanym i gdy nie trzeba prosić innych o pomoc. Poczucia utraty godności doświadczają na skutek: niewłaściwego zachowania członków rodziny (w tym znęcanie się), nieludzkiego traktowania przez urzędników, osoby świadczące pomoc, poniżania przez przypadkowe osoby, obojętności bliskich [Oliwa-Ciesielska 2004: 152–153].

Negatywne postrzeganie bezdomnych, reprezentowane zarówno przez nich samych, jak i przez otoczenie społeczne prowokuje pytania o poszanowanie godności tych, którzy z różnych powodów pozbawieni są własnego domu. Czy za godne można uznać nazywanie kogoś śmieciem, zwierzęciem, człowiekiem (sic!) z marginesu, wyrzutkiem?

Bezdomni budzą odrazę. Patrick Declerck opisując swoją praktykę z paryskimi bezdomnymi (których nazywa kloszardami „bo jakoś trzeba ich nazwać”, a to „etykieta ani lepsza, ani gorsza od innych”) [Declerck 2004: 10] przytacza przypadki reakcji personelu szpitala podczas interwencji wobec bezdomnego: zdarzało się, że pielęgniarki wybiegały z sali, nie mogąc znieść zapachu pacjenta. Jak pisze Declerck „przez większość czasu ich nienawidzę. Śmierdzą. Cuchną niesplukiwanym potem, brudnymi nogami, tytoniem, tanim winem” [Declerck 2004: 11]. Trzeba się jednak zastanowić nad przyczynami skrajnego zaniedbania higieny. Czy dostęp do łaźni i punktów wydawania odzieży odpowiada potrzebom poszczególnych gmin i przebywających w ich obrębie bezdomnych? Jakie są zasady korzystania z nich? Ustawa o pomocy społecznej zapewnia m.in. odzież i obuwie odpowiednio do pory roku i rozmiaru bezdomnego [Ustawa z 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, art. 17.1]. W praktyce jednak jakość ubrań, a czasem nawet ich czystość, nie są optymalne. Bezdomny nie decyduje o tym, co i kiedy zje, ani w co się ubierze. Decyzje te podejmuje kadra instytucji pomocowych, wybierając menu jadalni i kompletując paczki z odzieżą.

Brak szacunku dla bezdomnego, a w szerszym znaczeniu brak poszanowania jego godności, wynikają m.in. z tego, jak bezdomny jest postrzegany. Samo postrzeganie – z tego, jak wygląda. Godność bezdomnego, w tym jego poczucie godności, jest więc zagadnieniem, które musi być wzięte pod uwagę przy planowaniu i wdrażaniu programów wychodzenia z bezdomności, redukcji szkód i działań osłonowych.

3. Badania własne

Badania zostały przeprowadzone wśród 57 osób bezdomnych, w tym 20 bezdomnych „ulicznych” oraz 37 osób bezdomnych zamieszkujących Schronisko dla bezdomnych. Wiek badanych osób zawiera się w przedziale 21–6 lat, średnia wieku badanych osób wynosi 41 lat. Uwzględniając płeć badanych osób to przebadano 27 kobiet oraz 30 bezdomnych mężczyzn. Uwzględniając stan cywilny badanych osób to 29 z nich jest panną/kawalerem, 19 osób jest po rozwodzie, natomiast 9 osób pozostaje w związku małżeńskim. Siedem osób bezdomnych nie posiada dzieci, jedno dziecko ma 26 badanych osób, 2–3 dzieci – 17 osób, a czworo dzieci lub więcej ma 7 osób biorących udział w badaniach. Jeżeli chodzi o wykształcenie to wśród badanych bezdomnych 19 osób legitymuje się wykształceniem podstawowym, 21 osób ma wykształcenie zawodowe, 15 osób wykształcenie średnie, natomiast 2 osoby bezdomne wykształcenie wyższe. Ostatnią zmienną socjodemograficzną uwzględnioną w badaniach był staż w bezdomności. I tak, do roku doświadcza bezdomności 17 osób, 1–3 lat – 10 osób, 3–5 lat – 6 osób, zaś powyżej 5 lat doświadcza bezdomności 24 osoby biorące udział w badaniach. Najkrótszy staż doświadczenia bezdomności to 3 miesiące, natomiast najdłuższy to 24 lata.

Materiał empiryczny zebrano przy zastosowaniu metody sondażu diagnostycznego, stosując technikę ankiety, jako narzędzie badawcze posłużył Kwestionariusz Poczucia Własnej Godności (KPWG-3) autorstwa S. Steuden i P. Brudka. Narzędzie składa się z 36 stwierdzeń, tworzących 4 wymiary: Poznawczy, Relacyjny Utraty i Doświadczenia, a zadaniem badanej osoby jest dokonanie oceny na 5-stopniowej skali, na ile zgadza się z każdym z nich. Wymiar poznawczy określa, w jakim stopniu jednostka traktuje poczucie własnej godności jako sposób postrzegania siebie i własnego funkcjonowania. Wymiar utraty odzwierciedla, na ile utrata poczucia własnej godności wpływa na funkcjonowanie w sferze emocjonalnej i stosunku do siebie. Wymiar relacyjny ujawnia, w jakim stopniu osoba doświadcza poczucia własnej godności poprzez tworzenie i utrzymywanie więzi z innymi. Wymiar doświadczenia określa, w jakim stopniu osoba podejmuje refleksję nad własnym poczuciem własnej godności w sytuacjach trudnych lub konfliktowych, w których istnieje ryzyko naruszenia poczucia własnej godności oraz w momentach i decyzjach życiowo ważnych [Steuden 2011].

Wskaźniki rzetelności (α -Cronbacha) dla poszczególnych skal wahają się od .87 do .91 [Brudek, Steuden 2017: 85]. Analizę statystyczną przeprowadzono przy zastosowaniu programu SPSS Statistics 24.0.

Pierwszym krokiem analiz było określenie średnich wartości dla poszczególnych wymiarów poczucia godności osobistej w badanej grupie bezdomnych – statystyki opisowe. Szczegółowe dane zaprezentowano w tabeli 1.

Tabela 1. Poczucie godności osobistej osób bezdomnych – statystyki opisowe

Wymiary poczucia własnej godności	Wynik minimalny	Wynik maksymalny	Wynik średni (M)	Sd
Wymiar poznawczy	12,00	53,00	20,58	7,80
Wymiar utraty	9,00	45,00	31,26	9,66
Wymiar relacyjny	7,00	35,00	13,03	6,29
Wymiar doświadczenia	8,00	40,00	20,25	7,17
Wynik ogólny	48,00	180,00	130,95	22,92

Źródło: Opracowanie własne.

Z danych zawartych w tabeli 1 wynika, że w zakresie wymiaru poznawczego minimalny wynik wynosi 12 pkt, zaś najwyższy 53 pkt. Średni wynik w grupie badanych bezdomnych dla wymiaru poznawczego wynosi $M = 20,58$ pkt. Uwzględniając wymiar utraty poczucia godności osobistej bezdomnych to minimalny wynik wynosi 9 pkt, a maksymalny 45, natomiast średnia dla tego wymiaru jest równa $M = 31,26$ pkt. Analizując wymiar relacyjny poczucia godności osobistej odnotowano, że minimalny wynik wynosi 7 pkt, zaś maksymalny 35 pkt, średnia dla tego wymiaru w badanej grupie to $M = 13,03$ pkt. W zakresie wymiaru doświadczenia poczucia godności osobistej stwierdzono, że minimalny wynik wynosi 8 pkt a maksymalny to 40 pkt, średnia dla tego wymiaru to $M = 20,25$ pkt. Średni ogólny wynik poczucia godności osobistej w badanej grupie bezdomnych wynosi $M = 130,95$ pkt.

Kolejnym krokiem było ustalenie, czy zmienne socjodemograficzne takie, jak płeć, miejsce pobytu (bezdomni „uliczni” vs bezdomni „schroniskowi”) oraz czas doświadczenia bezdomności różnicują nasilenie poczucia godności osobistej wśród badanych bezdomnych. W tym celu posłużono się testem t-Studenta dla prób niezależnych oraz MANOVA i testem Tukey’a przyjmując poziom istotności $p < 0,05$. Szczegółowe dane zaprezentowano w tabelach 2–4.

Tabela 2. Poczucie godności osobistej a płeć badanych bezdomnych

Wymiary poczucia własnej godności	K – kobiety	M – mężczyźni	Test t-Studenta	Poziom istotności p
Wymiar poznawczy	23,22	18,20	2,473	0,021*
Wymiar utraty	34,11	28,70	2,181	0,031*
Wymiar relacyjny	15,78	10,57	3,407	0,002**
Wymiar doświadczenia	20,41	18,30	2,238	0,029*
Wynik ogólny	120,63	140,23	-3,541	0,001***

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Źródło: Opracowanie własne.

Dane przedstawione w tabeli 2 pokazują, że we wszystkich czterech wymiarach oraz wyniku ogólnym poczucia godności osobistej występują różnice istotne statystycznie pomiędzy badanymi bezdomnymi kobietami a mężczyznami doświadczającymi bezdomności. W zakresie wymiaru poznawczego poczucia godności osobistej badane kobiety osiągnęły wyższy średni wynik ($M=23,22$), aniżeli badani mężczyźni ($M=18,20$) a różnica jest istotna statystycznie na poziomie $p < 0,05$. Oznacza to, że badane bezdomne kobiety przypisują większe znaczenie poczuciu godności niż mężczyźni, w odniesieniu do postrzegania siebie i własnego funkcjonowania. Analizując wymiar utraty odnotowano, że badane kobiety uzyskały wyższy średni wynik aniżeli bezdomni mężczyźni ($p < 0,031$). Wskazuje to, że doświadczając bezdomności kobiety mają większe poczucie utraty godności osobistej, a co za tym idzie może to mieć odzwierciedlenie w ich funkcjonowaniu emocjonalnym oraz postrzeganiu siebie (wpływ na samoocenę i poczucie własnej wartości). Uwzględniając wymiar relacyjny bezdomne kobiety uzyskały istotnie wyższy średni wynik w porównaniu do bezdomnych mężczyzn ($p < 0,002$). Wiąże się to z tym, że mniejsza możliwość nawiązywania i podtrzymywania relacji interpersonalnych będzie skutkowałą obniżeniem poczucia godności osobistej u badanych bezdomnych kobiet i przekładała się na funkcjonowanie psychospołeczne. Jeżeli chodzi o wymiar doświadczania to również badane kobiety osiągnęły wyższy średni wynik ($M=20,41$) niż badani mężczyźni ($M=18,30$), ponadto uwidoczniona różnica jest bliska istotnej statystycznie ($p < 0,001$). Można zatem przypuszczać, że kobiety częściej zastanawiają się nad wpływem aktualnej sytuacji życiowej na ich poczucie godności osobistej, w szczególności w sytuacji, gdy opuszczają domy rodzinne i zamieszkują w ośrodkach dla bezdomnych kobiet lub na ulicy. Również w zakresie wyniku ogólne odnotowane różnicę istotną statystycznie pomiędzy bezdomnymi kobietami i mężczyznami, przy czym to właśnie bezdomne kobiety mają niższe poczucie godności osobistej ($M=120,63$) niż badani bezdomni mężczyźni ($M=140,23$).

Tabela 3. Poczucie godności osobistej a miejsce pobytu badanych bezdomnych

Wymiary poczucia własnej godności	M – „schronisko”	M – „uliczni”	Test t-Studenta	Poziom istotności p
Wymiar poznawczy	22,08	17,80	2,171	0,035*
Wymiar utraty	32,40	29,00	1,308	0,249
Wymiar relacyjny	13,87	11,50	1,467	0,149
Wymiar doświadczania	21,60	17,75	1,983	0,063~
Wynik ogólny	126,08	139,95	-2,259	0,038*

* $p < 0,05$; ~ poziom zbliżony do istotnego

Źródło: Opracowanie własne.

Tabela 4. Poczućcie godności osobistej osób bezdomnych a czas doświadczenia bezdomności

Zmienne	Do 1 roku		1-3 lata		3-5 lat		5 lat i więcej		(M)ANOVA		Post hoc Tukey
	M	Sd	M	Sd	M	Sd	M	Sd	F	p	
Wymiar poznawczy	22,71	11,37	21,60	6,59	21,17	8,54	18,50	4,95	1,007	0,397	-
Wymiar utraty	35,59	8,43	32,50	6,60	30,17	10,91	27,96	10,43	2,301	0,088	1:4~
Wymiar relacyjny	16,47	8,05	14,80	6,27	10,00	3,03	10,62	3,90	4,215	0,010	1:4*
Wymiar doświadczenia	23,23	7,87	20,40	5,29	21,17	7,83	20,25	7,17	2,034	0,120	1:4~
Wynik ogólny	118,23	24,30	126,70	14,90	133,50	23,88	141,08	20,52	4,001	0,012	1:4**

Lambda Willksa $\lambda = 0,691$; $F = 1,295$; $p \leq 0,214$

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; ~ poziom zbliżony do istotnego

Źródło: Opracowanie własne.

Dane przedstawione w tabeli 3 pokazują, że istotną statystycznie różnicę odnotowano w zakresie wymiaru poznawczego u badanych osób bezdomnych ($p < 0,035$). Przy czym bezdomni mieszkający w schroniskach osiągnęli wyższy średni wynik ($M=22,08$) niż bezdomni „uliczni” ($M=17,80$), co może oznaczać, że osoby bezdomne ze schronisk przypisują większe znaczenie godności osobistej, a także pozytywnej oceniają siebie oraz swoje życie i funkcjonowanie w środowisku społecznym. W ogólnym wyniku poczucia godności osobistej również odnotowano różnicę istotną statystycznie, przy czym bezdomni „uliczni” osiągnęli wyższy średni wynik ($M=139,95$), w porównaniu z osobami bezdomnymi mieszkającymi w schroniskach ($M=126,08$), to może wskazywać, że miejsce pobytu determinuje poczucie godności osobistej a mieszkanie „na ulicy” prawdopodobnie pozwala tym osobom czuć się „wolnymi”, tzn. nieograniczonymi żadnymi regulaminami, czy nakazami i zakazami ze strony pracowników ośrodków dla osób bezdomnych. Jeżeli chodzi o wymiar doświadczenia to uwidoczniła się tendencja bliska istotności statystycznej ($p < 0,063$), która może wskazywać, że bezdomni „schroniskowi” częściej zastanawiają się nad swoim życiem, trudnościami, z którymi muszą się mierzyć każdego dnia i dostrzegają ryzyko naruszenia godności osobistej w sytuacjach dnia codziennego, jak i w chwilach podejmowania ważnych życiowo decyzji. W pozostałych wymiarach kwestionariusza nie odnotowano różnic istotnych statystycznie.

Uzyskane wyniki przedstawione w tabeli 4 uwidoczniły istnienie różnicy istotnej statystycznie w zakresie Wymiaru relacyjnego poczucia godności osobistej ($p < 0,05$) oraz w Wyniku ogólnym ($p < 0,01$). Brak istotnych statystycznie różnic odnotowano w Wymiarze poznawczym poczucia godności osobistej osób bezdomnych mierzonych KPWG-3. Natomiast w Wymiarach: utraty i doświadczenia zaobserwowano tendencję zbliżoną do poziomu istotności. Zastosowanie testu post hoc Tukey'a pozwala stwierdzić, że istotne różnice występują pomiędzy osobami bezdomnymi do roku a tymi, którzy doświadczają bezdomności 5 lat i więcej, i to zarówno w Wymiarze relacyjnym, jak i w Wyniku ogólnym. Takie wyniki oznaczają, że dla osób doświadczających bezdomności do roku większe znaczenie ma tworzenie i pielęgnowanie więzi z innymi ludźmi dla podtrzymania godności osobistej, wraz ze stażem pozostawania osobą bezdomną ten aspekt ma mniejsze znaczenie.

Zakończenie

Celem prezentowanych badań było określenie poczucia godności osobistej wśród osób bezdomnych, ze szczególnym uwzględnieniem takich zmiennych socjodemograficznych, jak: płeć, miejsce pobytu, a także czas doświadczania bez-

domności. Otrzymane wyniki ujawniły, że badane bezdomne kobiety cechuje niższe poczucie godności osobistej w porównaniu do bezdomnych mężczyzn biorących udział w badaniach ($p < 0,001$). Ponadto uwzględniając miejsce pobytu bezdomnych, tzn. „ulicznych” vs „schroniskowi” okazało się, że bezdomni „uliczni” odczuwają wyższe poczucie godności osobistej aniżeli bezdomni na co dzień mieszkający w schroniskach i innych placówkach świadczących całodobową pomoc i wsparcie dla tej grupy osób ($p < 0,05$). Również czas pozostawania w bezdomności wykazał istotną różnicę pomiędzy osobami bezdomnymi z najkrótszym i najdłuższym stażem ($p < 0,01$). Otrzymanych wyników badań nie można uogólniać na całą populację osób bezdomnych w Polsce, mogą być jednak podstawą do prowadzenia badań na większej populacji bezdomnych. Z poznawczego punktu widzenia istotne jest, aby wskazać czynniki, które determinują poczucie godności osobistej (obok zmiennych socjodemograficznych, należałoby uwzględnić zasoby osobiste, takie jak samoocena, poczucie samoskuteczności, system wartości czy poczucie odpowiedzialności, oraz zmienne społeczne związane z systemem pomocy i wsparcia). Zasadnym byłoby także sprawdzenie, na ile osoby, które na co dzień pracują z bezdomnymi a także inni ludzie spotykający bezdomnych mają do nich stosunek, jak ich postrzegają, czy można tutaj mówić o dystansie społecznym do tej grupy osób marginalizowanych i wykluczanych społecznie. Jest to szczególnie ważne w kontekście procesów readaptacji, reintegracji czy inkluzji społecznej.

Podjęta w niniejszym artykule problematyka badawcza jest bardzo rzadko podejmowana i dlatego wydaje się być interesująca zarówno z poznawczego, jak i implikacyjnego punktu widzenia. Każdy człowiek zasługuje na bycie traktowanym z godnością bez względu na swoją sytuację życiową, wygląd, miejsce zamieszkania czy stan posiadania. Godność jest tą cechą, która przysługuje każdemu z nas bez względu na okoliczności, nikt nie może nas jej pozbawić w rozumieniu obiektywnym, ponieważ wynika ona z faktu urodzenia się człowiekiem. Jednak w wymiarze subiektywnym, który był przedmiotem badań można człowieka takie poczucia godności pozbawić.

Pracując z osobami bezdomnymi powinno się zwracać dużą uwagę na ich poczucie godności osobistej i podejmować takie działania, które to poczucie godności będą nierzadko przywracały i podnosiły. Należy stworzyć takie warunki, w których bezdomny będzie mógł poczuć się wartościowym człowiekiem, mającym wpływ na podejmowane przez siebie decyzje i otaczającą go rzeczywistość.

Bibliografia

- Brudek P., Steuden S. (2017), *Predyktory poczucia własnej godności. Badani osób w okresie późnej dorosłości*, „Psychoterapia”, nr 4(183), s. 81–92.

- Chudy W., (2004), *Godność człowieka wartością ontyczno-wychowawczą [w:] Ja – Człowiek. Wzrastanie w Godności, Miłości i Miłosierdziu*, M. Kalinowski (red.), Wydawnictwo KUL, Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym, Kraków–Lublin.
- Declerck P. (2004), *Rozbitkowie. Rzecz o paryskich kloszardach*, Warszawskie Wydawnictwo Literackie Muza S.A., Warszawa.
- Dębski M., Michalska A. (red.) (2012), *Podręcznik streetworkera bezdomności*, Pomorskie Forum na rzecz Wychodzenia z Bezdomności, Gdańsk.
- Gajda J. (2003), *Godność [w:] Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t 2, T. Pilch (red.), Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Jażdżikowski M. (2001/2002), *Syndrom bezdomności alkoholików pozbawionych domu rodzinnego [w:] W kręgu problematyki bezdomności polskiej*, A. Duracz-Walczak (red.), Wydawnictwo Stowarzyszenie Pomocy Bezdomnym; Fundacja Regionalne Centrum Informacji i Wspomagania Organizacji Pozarządowych w Gdańsku, Pomorskie Forum na rzecz Wychodzenia z Bezdomności, Towarzystwo Pomocy im. św. Brata Alberta Koło Gdańsk, Warszawa–Gdańsk.
- Kamiński T. (1997), *Bezdomność – wyzwanie dla Kościoła i państwa*, „Saeculum Christianum: pismo historyczno-społeczne”, nr 4(2), s. 183–193.
- Kapuściński R. (2008), *Dalem głos ubogim*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Mariański J. (2016), *Godność ludzka jako wartość społeczno-moralna: mit czy rzeczywistość? Studium interdyscyplinarne*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Mikołajczyk M. (2015), *Indywidualne programy wychodzenia z bezdomności – korzyści i ograniczenia*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 19; Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk, s. 127–140.
- Mikołajczyk M. (2018), *Rodziny bezdomnych matek. Charakterystyka i działania pomocowe*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Departament Pomocy i Integracji Społecznej (2017), *Sprawozdanie z realizacji działań na rzecz ludzi bezdomnych w województwach w roku 2016 oraz Wyniki Ogólnopolskiego badania liczby osób bezdomnych (8/9 luty 2017)*, Materiał informacyjny, Warszawa.
- Nowakowska A. (2008), *Obraz samych siebie osób bezdomnych – zjawisko autostereotypu [w:] M. Dębski, S. Retowski, Psychospołeczny profil osób bezdomnych w Trójmieście*, Pomorskie Forum na rzecz Wychodzenia z Bezdomności, Gdańsk, s. 334–352.
- Plużek Z. (1989), *Refleksje nad godnością człowieka [w:] Słuchaj, módl się, pracuj*, K. Janicki (red.), Księgarnia św. Wojciecha, Poznań.
- Tarkowska E. (2000), *Zrozumieć biednego. O dawnej i obecnej biedzie w Polsce*, IFIZ PAN, Typografia, Warszawa.
- Tarkowska E., Warzywoda-Kruszyńska W., Wódz K. (red.) (2003), *Biedni o sobie i swoim życiu*, „Śląsk” Wydawnictwo Naukowe, Katowice.
- Studen S. (2011), *Psychologia starzenia się i starości*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2018 r., poz. 650, 700).
- Wygnańska J. (red.) (2016), *„Najpierw mieszkanie” – dlaczego tak?*, Fundacja Ius Medicinæ, Warszawa.

Monika Dąbkowska
Uniwersytet Gdański

Doświadczenia seksualne adolescentów ze spektrum zaburzeń autystycznych – badania własne

Analiza dostępnych badań i obserwacji klinicznych prowadzi do rozważań, jakim wyzwaniem dla adolescentów ze spektrum zaburzeń autystycznych jest satysfakcjonujące funkcjonowanie w sferze seksualnej. W tym badaniu porównano dane związane z życiowym doświadczeniem seksualnym w grupie nastolatków z ASD ($n = 9$), w wieku 16–19 lat, z kontrolną grupą chłopców w populacji ogólnej ($n = 20$). Większość chłopców z ASD i grupy kontrolnej zgłosiła masturbację. Odsetek chłopców z ASD, którzy nie mieli doświadczeń seksualnych z partnerką, był większy niż w grupie kontrolnej. Tę różnicę tłumaczy się przede wszystkim znacznie mniejszą liczbą chłopców z ASD w porównaniu z grupą kontrolną, którzy zgłosili doświadczenie całowania się z dziewczynami i pieszczoty; nie pojawiły się żadne istotne różnice dotyczące bardziej intymnych doświadczeń seksualnych z partnerami. Wyniki sugerują istnienie podgrupy chłopców, którzy jeszcze nie weszli w sferę partnerskich doświadczeń seksualnych – wniosek zgodny z dostępnymi badaniami wśród prób dorosłych. Postawiona hipoteza trajektorii rozwoju seksualnego jest tematem do dalszych badań, jednakże doświadczenie seksualne w tej próbie oraz założone różnice rozwojowe wskazują na potrzebę edukacji i komunikacji związanej z seksualnością.

Słowa kluczowe: adolescenti, ASD, rozwój psychoseksualny

Sexual experiences of adolescents with autism spectrum disorder – own research

The analysis of available studies and clinical observations leads to the contemplation of what a challenge satisfying functioning in the sexual sphere is for adolescents with a spectrum of autistic disorders. This study compared follow-up data related to lifetime sexual experience in a group of adolescent boys with ASD ($n = 9$), aged 16–19, with a matched group of boys in the general population ($n = 20$). Most boys in the ASD and control groups reported masturbation. The proportion of boys with ASD that had no partnered sexual experience was larger than in the control group. This difference was mostly explained by significantly fewer boys with ASD, compared with controls, who reported experience with kissing with girls and petting; no significant differences emerged relating to more intimate partnered sexual experiences. The results suggest the existence of a subgroup of boys who have not (yet) entered the arena of partnered sexual experiences – a finding in line with research in adult samples. The hypothesised sexual developmental trajectories are subject to further research, but the sexual experience in this sample and the assumed developmental differences indicate the need for sexuality-related education and communication.

Keywords: adolescents, ASD, psychosexual development

Wprowadzenie

Spektrum zaburzeń autystycznych (*Autism Spectrum Disorders* – ASD) to nowa klasyfikacja w DSM-5, obejmująca wcześniejsze zaburzenia zgrupowane w klasyfikacji DSM-IV-TR jako całościowe zaburzenia rozwoju, w skład których wchodziły zaburzenia autystyczne, zespół Aspergera, zaburzenie dezintegracyjne i inne, bliżej nieokreślone całościowe zaburzenia rozwoju (APA, 2000; APA, 2013). Całościowe zaburzenia rozwojowe (*perovasive developmental disorders* – PDD) obejmują spektrum problemów z zachowaniem powszechnie wiązanych z autyzmem i najczęściej ujawniają się przez triadę deficytów w zakresie zdolności społecznych, komunikacji i zachowania [Błęszyński 2005].

Seksualność osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju jest dziedziną zdecydowanie mało poznaną, a szczególnie odnosi się to do zachowań seksualnych dzieci i młodzieży z autyzmem lub zespołem Aspergera. Ograniczenia z tego wypływające mogą powodować, że ekspresja ich seksualności może być mylnie potraktowana jako zaburzona, a nawet dewiacyjna [Realmuto, Ruble 1999]. Obok ignorancji i obaw przed niezrozumiałym zachowaniem osób autystycznych, co często wynika z ich społecznej stygmatyzacji, ale także z powodu występujących u nich deficytów w zakresie umiejętności dostosowania się społecznego i restrykcyjnych norm kulturowych wobec ekspresji zachowań seksualnych – zachowania te mogą być odbierane jako niepożądane.

Nie można jednak zakładać, że osoby z autystycznym spektrum zaburzeń będą zawsze przejawiać nieprawidłowe zachowania seksualne, a ich trajektoria rozwoju psychoseksualnego nie będzie przebiegać w typowy sposób. Jednocześnie osoby z ASD prezentują inny profil umiejętności społecznych, poznawczych, komunikacyjnych. Mają też inne doświadczenia życiowe [Henault, Attwood 2015]. Oczywiście jest, że dotyczy to także przeżyć, doświadczeń i ekspresji zachowań w sferze seksualnej.

Rozwój psychoseksualny osób z ASD jest nieharmonijny [Fornalik 2017]. Najnowsze badania dotyczące seksualności nastolatków i osób dorosłych z ASD obalają stare założenia dotyczące braku zainteresowania seksualnością i ekspresji seksualnej w tej grupie. Jednocześnie podkreślane jest w literaturze, że zdrowe funkcjonowanie seksualne, zdefiniowane przez Światową Organizację Zdrowia jako „kluczowy aspekt istnienia człowieka w trakcie jego życia i dotyczy płci, tożsamości i ról płciowych, orientacji seksualnej, erotyzmu, przyjemności, intymności oraz prokreacji” [WHO, 2006], jest wyzwaniem dla niektórych nastolatków i dorosłych z ASD.

Dostępne badania dotyczące osób z ASD o różnym poziomie funkcjonowania poznawczego opisują szereg nietypowych lub niewłaściwych zachowań seksual-

nych i zainteresowań. Przytaczane są w literaturze problemowe zachowania seksualne, takie jak pokazywanie narządów płciowych i podejmowanie masturbacji w miejscach publicznych, fetyszyzm i nazywanie narządów płciowych słowami powszechnie uznawanymi za obelżywe [Kellaher 2015]. Poruszane są także problemy z tożsamością płciową występujące u niektórych osób z ASD [Gallucci, Hackerman, Schmidt 2005]. W przypadku jednak zachowań seksualnych dzieci i młodzieży z zaburzeniami rozwoju wydaje się, że problemowość tych zachowań zasadza się w absolutnej większości przypadków na relatywnym niedostosowaniu – związanym z normami społeczno-kulturowymi [Mathai, Ruble 2009].

Badania dotyczące ludzkiej seksualności związane są z etycznymi i praktycznymi trudnościami, a trudności te są zwłaszcza obecne, gdy próbuje się ocenić seksualność dzieci i młodzieży [por. Bancroft 2011]. Badania obejmujące osoby z ASD dodatkowo charakteryzują się szeregiem ograniczeń metodologicznych związanych z cechami samych uczestników (różne poziomy funkcjonowania poznawczego, różne operacjonalizacje ASD, mieszane grupy płciowe), metodami badawczymi (kwestionariusze samoopisu vs rodzica lub opiekuna), brakiem grup kontrolnych i ograniczonymi rozmiarami grup badawczych. Ograniczenia te utrudniają uogólnianie wyników dostępnych badań. Prezentowany w niniejszym artykule opis badań z perspektywy metodologicznej i etycznej z oczywistych powodów nie wyczerpuje wszystkich kontekstów pedagogicznych i psychologicznych związanych z omawianym zjawiskiem. Ze świadomością tych niedoskonałości buduje się pewien zrąb wiedzy, który może być podstawą do dalszych rozważań na temat seksualności dzieci i młodzieży z ASD.

Rozwój psychoseksualny wpisany jest w indywidualną trajektorię, odbywa się jednocześnie w określonym kontekście społeczno-kulturowym. Wskazuje się, że kształt seksualności dziecka i nastolatka w dużej mierze zależy od tego jakiego wsparcia udziela mu rodzic na różnych etapach rozwoju psychoseksualnego, jaki ma dostęp do edukacji seksualnej, czy ma rodzeństwo i jakiej to rodzeństwo jest płci. Adolescencja jest też wyjątkowym okresem życia człowieka. Czas ten, definiowany typowo między 12. a 18. rokiem życia jest szczególną, przejściową fazą pomiędzy seksualnością dziecięcą a seksualnością osoby dorosłej. Ekspresja seksualności jest z jednej strony kontynuacją zachowań z wcześniejszych okresów rozwojowych, z drugiej strony zupełnie jakościowo i ilościowo najczęściej odmienną od znanych do tej pory doświadczeń.

Elementy seksualności obserwowane są u dzieci, podmiotowe zainteresowanie nią przejawiane jest od najmłodszych lat, ale czas adolescencji przynosi przełomowe zmiany. Reorganizacja hormonalnych, anatomicznych i neuropsychologicznych aspektów seksualności zmienia jej indywidualne, interpersonalne, rodzinne i społeczne doświadczanie. Adolescencja przynosi ze sobą szczegółowe zasady społeczne regulujące ekspresję zachowań seksualnych i seksualne inter-

akcje. Błyskawicznie narasta też zmiana – wciąż obecne są seksualne treści poznawcze i zainteresowania. Rozwój seksualności osób nastoletnich dotyczy omawianych w literaturze kluczowych aspektów zachowań seksualnych: braku podejmowania jakichkolwiek zachowań – abstynencji, masturbacji i zachowań seksualnych z partnerem. Poglądy te zgodne są z ostatnimi teoriami i badaniami, które podkreślają rolę seksualności dla zdrowego rozwoju adolescentów [Fortenberry 2013].

Niewiele jest niestety dostępnych badań dotyczących rozwoju psychoseksualnego nastolatków z ASD. Dotyczą one w przeważającej mierze problemowych zachowań seksualnych i wykorzystania seksualnego. Badania te pokazują na przykład, że u nastolatków z ASD pojawia się więcej niestosownych zachowań seksualnych w porównaniu z grupą kontrolną [Ginevra, Nota, Stokes 2015]. Badania longitudinalne prowadzone przez L.P. Dekker i in. (2015) odkryły związek pomiędzy cechami autystycznymi u dzieci w wieku 10–12 lat, a problemami z ich zachowaniami seksualnymi zgłaszanymi przez rodziców we wczesnym okresie dojrzewania (w wieku 12–15 lat). Z badań wynika także, że 75% rodziców osób z ASD obawia się, że zwykle zachowania ich dzieci będą przez otoczenie zaklasyfikowane jako seksualne lub dewiacyjne, a przy tym jednocześnie 46% rodziców tych osób czuje się skrępowanych z powodu dotykania przez nie swoich narządów płciowych w miejscach publicznych, 26% z powodu obnażania się i 20% z powodu masturbacji w miejscach publicznych [Ruble, Dalrymple 1993].

W badaniu w dużej, reprezentatywnej grupie amerykańskich adolescentów z ASD ujawniono, że 46,3% spośród nich było ofiarą przemocy rówieśniczej (w tym seksualnej), 14,8% sprawcą, a 8,9% zamiennie ofiarą i sprawcą [Sterzing i in. 2012]. W latach 2012 i 2013 porównano doświadczenia seksualne nastoletnich chłopców z ASD wysoko funkcjonujących z dopasowanymi do nich parami chłopców z grupy kontrolnej. Okazało się, że doświadczenia seksualne nastolatków z obu grup były podobne. Różnica dotyczyła jedynie doświadczeń seksualnych podejmowanych w parach. Znaczna liczba chłopców z populacji ogólnej miała za sobą takie doświadczenie między 16. a 20. rokiem życia. Adolescenti z ASD mieli natomiast znacząco mniej doświadczeń seksualnych podejmowanych w parach w badanym okresie ich życia. Przytoczone wybrane badania dają pewien wgląd w seksualność osób z ASD, dostarczają jednak one niewiele informacji dotyczących rozwoju seksualnego i doświadczeń seksualnych w okresie dojrzewania.

1. Osoby badane i metody badania

Uczestnikami badań byli chłopcy w wieku między 16. a 19. rokiem życia, u których wcześniej zostało zdiagnozowane zaburzenie autystyczne lub zespół Aspergera przez specjalistę psychiatrę i psychologa. Wszyscy uczestnicy badania

byli osobami wysoko funkcjonującymi, uczęszczającymi do szkół ponadpodstawowych. Poziom inteligencji mierzony skalą Wechslera mieścił się w granicach od 82 do 110 pkt w skali pełnej. Grupa kontrolna została dobrana pod względem wieku, płci, poziomu funkcjonowania intelektualnego i miejsca zamieszkania. Badania zostały przeprowadzone w latach 2016–2017 w NZOZ „Remedis” w Toruniu.

Wszyscy chłopcy otrzymali obszernie informacje (dotyczące podstaw niniejszego badania, dobrowolności, możliwości wycofania się w wybranym momencie, kwestii prywatności i ochrony danych osobowych, sposobu kontaktowania się z badaczem oraz możliwość uzyskania niezależnych porad) na temat badania i dokument świadomej zgody, który mogli odesłać lub dostarczyć osobiście, gdy wyrazili zgodę na udział w badaniach. Rodzice nieletnich chłopców (<18 lat) również wyrazili pisemną zgodę na udział ich synów w badaniach.

Głównym celem niniejszych badań było porównanie danych związanych z życiowym doświadczeniem seksualnym w grupie nastolatków z ASD (n = 9), w wieku 16–19, z kontrolną grupą chłopców w populacji ogólnej (n = 20). Grupy te były zbliżone pod względem cech społeczno-demograficznych (tzn. chłopcy pochodzili z rodzin o podobnej strukturze, statusie społeczno-ekonomicznym i mieszkających w miastach). Różnice w wielkości grupy badawczej i kontrolnej wynikały z ograniczonych możliwości doboru chłopców.

Badając tematykę związaną z seksualnością młodzieży stykamy się bowiem z wieloma wątpliwościami natury etycznej i metodologicznej. Trudności etyczne obejmują m. in. kwestie niestwarzania zagrożeń dla osób badanych podczas przeprowadzania badania. Poza tym niektórzy mówią otwarcie o swoim życiu seksualnym, inni mogą zniekształcać informacje, tłumić je lub wręcz kłamać. Mamy więc ograniczoną grupę osób, które rozmawiają o swojej seksualności. Racjonalna debata i naukowe wnikanie w rozwój nastoletniej seksualności obecnie są bardzo trudne także z powodu swoistego lęku dotyczącego nadużycia seksualnego dzieci i młodzieży [Bancroft 2011].

Rozważania metodologiczne dotyczyły wyboru możliwej strategii badawczej. Bardzo trudne jest zebranie grupy o odpowiedniej liczebności, uprawniającej do przeprowadzania badań ilościowych i wnioskowania. Ostatecznie wybrano szczegółową i pogłębioną analizę zebranego materiału w sposób jakościowy, co nie daje uprawnień do wysuwania wniosków dotyczących całej populacji, jednak tworzy swoistą prezentację ilustracji klinicznych osób z ASD na tle grupy chłopców z populacji ogólnej.

Uczestnicy wypełniali kwestionariusz obejmujący ich doświadczenia seksualne. Zawierał on 20 pozycji opracowanych na podstawie schematu badania zaproponowanego przez Z. Lwa-Starowicza, a obejmującego okres adolescencji i wcześniejsze etapy życia chłopców [Lew-Starowicz, Skrzypulec 2010]. Z oczywistych powodów nie wykorzystano pytań odnoszących się do późniejszych okresów ży-

cia seksualnego człowieka. Wszystkie pytania zostały sformułowane w łatwy i bezpośredni sposób. Określona terminologia (np. masturbacja) została wyjaśniona przy każdym uczestniku badań.

2. Doświadczenia seksualne badanych chłopców

Wszyscy badani chłopcy – zarówno z grupy badanej, jak i kontrolnej – korzystali z Internetu szukając treści związanych z seksualnością człowieka. Większość z nich rozmawiała (korzystając z dostępnych możliwości swojego komputera) o życiu seksualnym, oglądała zdjęcia i filmy pornograficzne. Większość chłopców z ASD i grupy kontrolnej zgłosiła masturbację. Każdy z nich deklarował, że kończy się ona uzyskiwaniem satysfakcjonującego orgazmu. Chłopcy w obu grupach zgłaszali podobny wiek swoich pierwszych doświadczeń seksualnych – podając, że był to ich 13 lub 14 rok życia.

Pytano także o doświadczenia w relacji z drugą osobą. Odsetek chłopców z ASD, którzy nie mieli doświadczeń seksualnych z partnerką był większy niż w grupie kontrolnej. Trzech chłopców z ASD nie miało żadnego doświadczenia seksualnego z drugą osobą. W grupie kontrolnej natomiast takie osoby nie pojawiły się. Tę różnicę tłumaczy się jednak przede wszystkim znacznie mniejszą ilością chłopców z ASD w porównaniu z grupą kontrolną, którzy zgłosili doświadczenie całowania się z dziewczynami i pieszczoty. Nie pojawiły się żadne istotne różnice dotyczące bardziej intymnych doświadczeń seksualnych z partnerami.

Czterech chłopców z ASD miało za sobą swój pierwszy stosunek seksualny z partnerką, w grupie kontrolnej takich chłopców było 15. Połowa chłopców z ASD, którzy komunikowali o odbytym stosunku płciowym miała dwóch lub więcej różnych partnerów seksualnych. Wszyscy czterej natomiast, podobnie jak 15 chłopców z grupy kontrolnej, którzy podjęli współżycie mieli charakterystyczną liniową trajektorię rozwojową: na początku okresu dojrzewania mieli oni doświadczenie z mniej intymnymi zachowaniami (całowanie, pieszczoty), potem mieli bardziej intymne doświadczenia (stymulacja ustna i manualna lub przez partnera, stosunek płciowy).

Wszyscy chłopcy z grupy kontrolnej korzystali z prezerwatywy, kiedy po raz pierwszy uprawiali seks; wśród chłopców z ASD tylko 1 użył wtedy prezerwatywy. Dwóch chłopców z ASD, którzy zgłosili doświadczenie stosunku płciowego, wskazali, że spodobał im się pierwszy raz, woleliby też, aby stało się to wcześniej. Dla wszystkich czterech chłopców z ASD moment pierwszego doświadczenia z seksem był nieoczekiwany. Jeden z chłopców wskazał, że nie podobał mu się jego pierwszy stosunek seksualny. W grupie kontrolnej żaden z chłopców nie żałował podjęcia współżycia.

Zarówno chłopcy z grupy badanej, jak i z grupy kontrolnej wskazali, że mieli partnerów w zbliżonym wieku. Rodzaj relacji był także podobny w obu badanych grupach – badani mówili najczęściej o związku romantycznym lub wakacyjnej miłości. Wszyscy chłopcy z grupy kontrolnej określili siebie jako osoby heteroseksualne. Jeden chłopiec z ASD podał, że zastanawia się nad swoją orientacją seksualną.

Uzyskano bardzo niepokojące dane dotyczące wykorzystania seksualnego – dwóch chłopców z ASD podało, że zostali zmuszeni do podejmowania zachowań seksualnych wbrew ich woli. W grupie kontrolnej nie było takiej osoby. W grupie kontrolnej trzech chłopców podjęło stosunek seksualny z prostytutką, płacąc za to. W grupie chłopców z ASD nikt nie zgłosił takiego zachowania.

3. Spektrum zaburzeń autystycznych i rozwój seksualny

Niniejsze badanie pomaga wyjaśnić rozwój seksualny chłopców wysoko funkcjonujących z ASD w porównaniu z ich rówieśnikami z populacji ogólnej. Uzyskane wyniki pokazują, że seksualność jest częścią rozwoju adolescentów z ASD, podobnie jak w przypadku ich rówieśników z grupy kontrolnej.

Niemal wszyscy chłopcy z obu grup zgłosili masturbację i doświadczyli orgazmu. Część miała pewne doświadczenia seksualne z partnerką. Jednak w grupie chłopców z ASD było ich zdecydowanie mniej. Nie pojawiły się żadne istotne różnice dotyczące bardziej intymnych doświadczeń seksualnych z partnerami. Chłopcy z ASD mieli partnerki w podobnym wieku, w większości przypadków ich doświadczenie seksualne nie występowało w sytuacji jednorazowej.

Badanie indywidualnych trajektorii rozwojowych chłopców z ASD i ich analiza jakościowa wykazała, że chłopcy z bardziej intymnym doświadczeniem partnerskim mieli także doświadczenie z wszystkimi mniej intymnymi zachowaniami i masturbacją. Także w tym badaniu mniej intymne zachowania seksualne poprzedziły te bardziej intymne. Liniowa trajektoria zdobywania doświadczenia seksualnego (od mniej do bardziej intymnych zachowań) jest wspólna dla większości chłopców w populacji ogólnej. Stopniowe zdobywanie doświadczenia daje możliwość rozwijania umiejętności i samopoznania w celu interakcji z partnerem i odrzucania niechcianych doświadczeń. Badanie to ujawniło również, że niewielka grupa chłopców z ASD wydawała się wolniejsza w rozpoczęciu eksperymentowania z pocałunkami i pieszczotami, co jest zazwyczaj powszechnym pierwszym krokiem do zachowań seksualnych podejmowanych w parze. Ostrożnie można powiedzieć o możliwym normatywnym rozwoju psychoseksualnym chłopców z ASD.

Obserwowana różna dynamika rozwoju psychoseksualnego w grupie badanej i kontrolnej może być wyjaśniana przez indywidualne cechy samych badanych (np. wahanie się w kontaktach z potencjalnymi partnerami, brak zainteresowania randkowaniem), czy czynniki środowiskowe (np. niewielu potencjalnych partnerów). Czynniki te mogą utrudniać nawiązywanie relacji partnerskich i rozwój zachowań seksualnych podejmowanych w parze. Spójne są z tym dostępne badania w literaturze. E. S. Byers i S. Nichols [2014] zbadali funkcjonowanie seksualne samotnych osób dorosłych z ASD. Znaleźli oni grupę heteroseksualnych dorosłych mężczyzn, którzy nie mieli doświadczenia z partnerką. Jednocześnie charakteryzowali się oni wyższym poziomem lęku przed rozpoczęciem współżycia, mniejszym pożądaniem seksualnym, mieli też mniej pozytywnych postaw wobec zachowań seksualnych. Z innych badań wynika, że osoby wysoko funkcjonujące z ASD posiadają wiedzę o seksualności i deklarują (zwłaszcza mężczyźni) zainteresowanie życiem seksualnym [Ousley, Mesibov 1991]. Wielu młodych mężczyzn z zaburzeniami rozwoju szuka kontaktu fizycznego z innymi, lecz pomimo prezentowania wiedzy o potrzebnych umiejętnościach społeczno-seksualnych są oni pozbawieni praktycznych możliwości interakcji w tym obszarze z innymi, co sprzyja zachowaniom autoerotycznym [Hellemans i in. 2010].

Możemy wyodrębnić trzy ścieżki rozwoju psychoseksualnego u chłopców z ASD. Pierwsza grupa chłopców eksperymentuje z zachowaniami seksualnymi i rozpoczyna współżycie z partnerami w wieku porównywalnym z chłopcami z populacji ogólnej. Ich wczesne doświadczenia związane z randkami mogą przyczyniać się do rozwoju umiejętności nawiązywania znajomości i rozwoju samooceny. Druga grupa to chłopcy, którzy próbowali podejmować masturbację, doświadczyli przy tym orgazmu, ale wolniej zdobywali doświadczenia partnerskie; być może z powodu mniejszych indywidualnych zasobów, ale zapewne też ze względu na czynniki środowiskowe. Wyniki sugerują istnienie również podgrupy chłopców, którzy jeszcze nie weszli w sferę partnerskich doświadczeń seksualnych - wniosek zgodny z dostępnymi badaniami wśród prób dorosłych. Możliwe, że jest to trzecia potencjalna ścieżka rozwoju. Niektóre badania podejmowane wśród osób dorosłych z ASD podają, że jest część osób z ASD, która odczuwa mniejsze pożądanie seksualne lub deklaruje, że nie odczuwa go wcale [Gilmour, Schalomon, Smith 2012]. Powyższe, sugerowane ścieżki rozwoju psychoseksualnego, spójne są także z podobnymi wnioskami z badań dotyczących doświadczeń seksualnych adolescentów z ASD [Dewinter i in. 2015; Dewinter i in. 2016].

Wybrane różnice dotyczące doświadczeń seksualnych chłopców z ASD i grupy kontrolnej wymagają omówienia. Należy je jednak interpretować ostrożnie, ze względu na wielkość badanej próby. Dla wszystkich czterech chłopców z ASD moment pierwszego doświadczenia z seksem był nieoczekiwany. Chłopcy z grupy kontrolnej byli w stanie przewidzieć moment pierwszego stosunku seksualnego.

go. Dla chłopców z ASD brak umiejętności przewidywania tego czasu może przekładać się na mniej lub bardziej ryzykowne zachowania seksualne, większe ryzyko zakażenia chorobami przenoszonymi drogą płciową, czy nieplanowane ciąże partnerki. Ujawnione wyniki badań podkreślają wagę wszechstronnej edukacji seksualnej uwzględniającej społeczne, komunikacyjne, indywidualne zasoby, potrzeby i pragnienia.

Niepokojące są dane zgłaszane przez dwóch chłopców z ASD, którzy komunikowali o doświadczeniu wykorzystania seksualnego. Wykorzystanie seksualne osób z ASD zdarza się - według niektórych źródeł - bardzo często [Crosse, Kaye, Ratnofsky 1993; Suris i in. 1996]. Przyczynami tej zwiększonej podatności na wykorzystanie są najczęściej: mniejsze zrozumienie, co jest właściwe, a co nie; trudności w negocjowaniu równości w związku i trudności w mówieniu o wykorzystaniu. Osoba z ASD może czuć, że nie prawa do podejmowania własnych decyzji na temat seksualności lub może być manipulowana, by wejść w związek polegający na wykorzystaniu. Takie doniesienia mogą prowadzić rodziców do decyzji, by chronić swoje dzieci od jakichkolwiek nienadzorowanych kontaktów społecznych, a nawet mogą być zwodniczym uzasadnieniem odmowy przekazywania im jakiegokolwiek wiedzy dotyczącej seksualności. Brak wiedzy niesie ze sobą jednak zwiększenie ryzyka. Gdy pytania i zachowania seksualne są w sposób swobodny dyskutowane w obrębie rodziny - rozwój seksualny ma szansę prawidłowego rozwoju, a prawdopodobieństwo wykorzystania seksualnego może być znacząco obniżone lub wyeliminowane [por. Dąbkowska 2013]. Niezbędne są też dalsze badania dotyczące rozpowszechnienia wykorzystania seksualnego u dzieci, młodzieży i osób dorosłych z ASD.

Zakończenie

Istnieje kilka ograniczeń niniejszego badania, co powinno zostać tu opisane. Przede wszystkim, uogólnienia ustaleń są ograniczone przez dobór próbki badawczej, która była stosunkowo jednorodna i nie była reprezentatywna dla osób z ASD. W takim świetle trzeba też interpretować uzyskane wyniki. Wydaje się jednak, że krańcowo niemożliwe jest zebranie grupy o odpowiedniej liczebności, uprawniającej do przeprowadzenia wnioskowania. Obserwacja dużej, jednorodnej grupy chłopców z ASD stworzyłaby na pewno możliwość uzyskania pełniejszych wniosków. Pozwoliłaby też na testowanie i badanie różnych trajektorii rozwojowych. Chłopcy w badanych grupach różnili się także poziomem funkcjonowania intelektualnego, co mogło mieć również znaczenie dla uzyskanych wyników.

Nie można także pominąć trudności wynikających z wieku badanych chłopców. Wiek pomiędzy 16 a 19 rokiem życia to czas dynamicznych zmian. Zdobywane wtedy doświadczenia w sferze społecznej, emocjonalnej – i co oczywiste – również w seksualnej, mogą być bardzo różnorodne i przybierać w sposób liniowy, ale też nieharmonijny. Mogło też dojść do swoistej błędnej selekcji osób uczestniczących w badaniach – chłopcy i ich rodzice dobrowolnie brali udział w badaniach. W literaturze wskazuje się, że osoby dobrowolnie zgłaszające się do udziału w badaniach dotyczących seksualności mają więcej doświadczeń seksualnych i bardziej pozytywne postawy dotyczące seksualności [Wiederman 1999].

Ostatnie badania, w tym opisane tu, pokazują, że seksualność jest częścią typowego dorastania u większości chłopców z ASD, podobnie jak w przypadku ich rówieśników. Badania te wymagają jednak stałego uzupełniania. Niezależnie jednak od tego, ważna pozostaje konieczność prowadzenia wczesnej i wszechstronnej edukacji seksualnej oraz wspierania współpracy między rodzicami i profesjonalistami w zakresie ich komunikacji dotyczącej seksualności kierowanej do osób z ASD. Na pewno – dla osób z ASD – korzystne będzie bardziej zindywidualizowane podejście. Promowanie edukacji i komunikacji dotyczącej seksualności przez rodziców, profesjonalistów i opiekunów może tylko wzbogacić wiedzę i umiejętności osób z ASD, aby potrafili budować relacje partnerskie i dbali o zdrowe funkcjonowanie seksualne [Holmes, Himle, Strassberg 2015].

Wśród specjalistów zajmujących się problemami całościowych zaburzeń rozwoju zdecydowanie przeważa pogląd przedkładający możliwość kształtowania rozwoju seksualnego osób z autyzmem. Celowi temu służą programy prewencji występowania nieakceptowanych zachowań seksualnych, które poprawiając zakres i głębokość społecznego doświadczania relacji i kontekstów, pozwolą na optymalny rozwój seksualności dziecka i adolescenta z zaburzeniami rozwoju. Deficyty poznawcze i trudności w uzyskaniu emocjonalnego współbrzmienia, wraz z ograniczonymi możliwościami komunikacji i trudnościami społecznymi powodują konieczność prowadzenia szczególnie intensywnych, zaawansowanych i długoterminowych oddziaływań [Realmuto, Ruble 1999]. Powinny one zaczynać się w wieku przedszkolnym i obejmować znacznie szerszy obszar tematyczny z zakresu interakcji społecznych aniżeli tylko seksualność i jej ekspresja. Prowadzenie interwencji edukacyjnych, regulacji aktywności interpersonalnych oraz wykształcenia lub poprawy umiejętności poznawczych i społecznych wymaga ciągłego oddziaływania, opartego na współpracy terapeutów z rodzicami, nauczycielami, wolontariuszami, rodziną i rówieśnikami [Mathai, Ruble 2009].

To na rodzicach w dużej mierze spoczywa odpowiedzialność za rozwijanie powyższych kompetencji u dziecka i takich jego postaw wobec siebie, które będą mu umożliwiały kierowanie własnym życiem oraz posiadanie nad nim kontroli we wszystkich sferach funkcjonowania człowieka. Warunkiem rozwoju jest moż-

liwość dokonywania wyboru, samodzielnego działania, bycia aktywnym – przy zapewnionym wsparciu i pomocy (E. Pisula, 2012). Często jednak rodzice dorastających chłopców pozostają bezradni wobec seksualności ich dzieci ujawnianej bez zrozumienia możliwych reakcji otoczenia, bez dostrzegania, oczywistych dla innych, złożonych kontekstów emocjonalno-poznawczych i bez przewidywania konsekwencji swych działań. Rodzice, próbując chronić swoje dorastające dzieci, stają się często nadopiekuńczy i nadmiernie je ograniczają, sądząc, że można powstrzymać naturalny rozwój seksualności. Dzieje się tak, mimo że wiadomo, iż odpowiednie przygotowanie dzieci, jak i ich rodziców może zasadniczo minimalizować problemy w rozwoju seksualnym osób z zaburzeniami rozwoju. Edukacja jest więc w tym zakresie niezbędna. Podejmowanie natomiast badań dotyczących rozwoju psychoseksualnego wydaje się być stale zasadne i wartościowe.

Bibliografia

- American Psychiatric Association (2000), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed. Text revised, DSM-IV TR*, APA, Washington, DC.
- American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed.*, DSM-5, APA, Washington, DC.
- Bancroft J. (2011), *Seksualność człowieka*, Elsevier Urban & Partner, Wrocław.
- Bleszyński J. (2005), *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Byers E.S., Nichols S. (2014), *Sexual satisfaction of high-functioning adults with autism spectrum disorder*, „Sexuality and Disability”, no. 32, s. 365–382.
- Crosse S.B., Kaye E., Ratnofsky A.C. (1993), *A report on the maltreatment of children with disabilities*, National Center on Child Abuse and Neglect, Administration for Children and Families, US Department of Health and Human Services, Washington, DC.
- Dąbkowska M. (2013), *Zachowania seksualne dzieci i młodzieży z dysfunkcjami poznawczymi, emocjonalnymi i behawioralnymi. Oblicza problemów dziecka i rodziców*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Dekker L.P., Hartman C., van der Vegt E.J. et al. (2015), *The longitudinal relation between childhood autistic traits and psychosexual problems in early adolescence: the Tracking Adolescents' Individual Lives Survey study*, „Autism”, no. 19, s. 684–693.
- Dewinter J., Vermeiren R., Vanwesenbeeck I. et al. (2015), *Sexuality in adolescent boys with autism spectrum disorder: self-reported behaviours and attitudes*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, no. 45, s. 731–741.
- Dewinter J., Vermeiren R., Vanwesenbeeck I. et al. (2016), *Adolescent boys with autism spectrum disorder growing up: follow-up of self-reported sexual experience*, „European Child & Adolescent Psychiatry”, no. 25, s. 969–978.
- Fornalik I. (2017), *Mam autyzm. Mam seksualność. I co dalej? Poradnik dla rodziców, terapeutów i nauczycieli*, Fundacja JiM, Łódź.

- Fortenberry J.D. (2013), *Sexual development in adolescents* [w:] *Handbook of child and adolescent sexuality: developmental and forensic psychology*, D.S. Bromberg, W.T. O'Donohue (eds.), Elsevier, Oxford, s. 582–599.
- Gallucci G., Hackerman F., Schmidt C. W. (2005), *Gender identity disorder in an adult male with Asperger's syndrome*, „Sexuality and Disability”, no. 23, s. 35–40.
- Gilmour L., Schalomon P.M., Smith V. (2012), *Sexuality in a community based sample of adults with autism spectrum disorder*, „Research in Autism Spectrum Disorders”, no. 6, s. 313–318.
- Ginevra M.C., Nota L., Stokes M. (2015), *The differential effects of Autism and Down's syndrome on sexual behavior*, „Autism Research”, no. 9(1), s. 131–140.
- Hellemans H., Roeyers H., Leplae W. et al. (2010), *Sexual behavior in male adolescents and young adults with autism spectrum disorder and borderline/mild mental retardation*, „Sexuality and Disability”, no. 28, s. 93–104.
- Henault I., Attwood T. (2015), *Profil seksualny dorosłych osób z zespołem Aspergera: potrzeba wsparcia i interwencji* [w:] I. Henault, *Zespół Aspergera a seksualność. Od dojrzewania poprzez dorosłość*, Harmonia Universalis, Gdańsk, s. 202–213.
- Holmes L.G., Himle M.B., Strassberg D.S. (2015), *Parental romantic expectations and parent-child sexuality communication in autism spectrum disorders*, „Autism”, no. 20(6), s. 687–699.
- Kellaher D.C. (2015), *Sexual behavior and autism spectrum disorders: an update and discussion*, „Current Psychiatry Reports”, no. 17, s. 562.
- Lew-Starowicz Z., Skrzypulec V. (red.) (2010), *Podstawy seksuologii*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Mathai G., Ruble L.A. (2009), *Implementing a social skills group for children with autism*, „Journal of Psychological Practice”, no. 15, s. 135–156.
- Ousley O.Y., Mesibov G.B. (1991), *Sexual attitudes and knowledge of high-functioning adolescents and adults with autism*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, no. 21, s. 471–481.
- Pisula E. (2012), *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, GWP, Sopot.
- Realmuto G.M., Ruble L.A. (1999), *Sexual behaviors in autism: problems of definitions and management*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, no. 29, s. 121–127.
- Ruble L.A., Dalrymple N.J. (1993), *Social/sexual awareness of persons with autism: A parental perspective*, „Archive of Sexual Behaviors”, no. 22, s. 229–240.
- Sterzing P.R., Shattuck P.T., Narendorf S.C. et al. (2012), *Bullying involvement and Autism Spectrum Disorders: prevalence and correlates of bullying involvement among adolescents with an Autism Spectrum Disorder*, „Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine”, no. 160, s. 1058–1064.
- Suris J.C., Resnick M.D., Cassuto N. et al. (1996), *Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability*, „Journal of Adolescent Health”, no. 19, s. 124–131.
- Wiederman M.W. (1999), *Volunteer bias in sexuality research using college student participants*, „Journal of Sex Research”, no. 36, s. 59–66.
- World Health Organization, <http://www.who.int> [dostęp: 28.02.2018].

Agnieszka Nymś-Górna

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Problematyka seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną

Jednym z kluczowych aspektów życia człowieka jest jego seksualność. Jest ona nieodłącznym elementem każdej istoty ludzkiej. Każdy ma prawo spełniać się w zakresie swojej intymności. Problematyka ta nie jest łatwa, gdyż łączy się z bardzo delikatną sferą egzystencji. Niemniej jednak wiele w tym zakresie można zrobić za pośrednictwem odpowiedniej edukacji. Temat ten nie może stanowić swego rodzaju tabu także w kontekście osób z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: intymność, seksualność, niepełnosprawność

Problems of sexuality of people with intellectual disabilities

One of the key aspects of a human's life is his sexuality. It is an inseparable element of every human being. Everyone has the right to fulfill their intimacy. This problem is not easy, because it connects with a very delicate sphere of existence. Nevertheless, a lot can be done in this area through appropriate education. This subject can not be a kind of taboo also in the context of people with disabilities.

Keywords: intimacy, sexuality, disability

Wprowadzenie

Niewątpliwie jedną z najbardziej „przemilczanych” sfer życia człowieka jest jego seksualność. Owe „przemilczanie” jest jednak na swój sposób paradoksalne, bowiem z jednej strony erotyka jest w rozmaitych przekazach wręcz nadreprezentowana, jednak z drugiej strony w aspekcie popularyzowania rzetelnej wiedzy, seksualność człowieka jest już tematem poruszonym dużo mniej chętnie. W niektórych przypadkach zagadnienie to stanowi wręcz swoiste tabu w klasycznym rozumieniu. Tak dzieje się w przypadku, gdy mowa o seksualności osób z niepełnosprawnością (zwłaszcza niepełnosprawnością intelektualną). U wspomnianych osób niestety nierzadko seksualność traktuje się w kategoriach czegoś, co nie powinno mieć miejsca z uwagi na dysfunkcje danej osoby. Z uwagi na fakt,

że każda niepełnosprawność wyróżnia się pewnymi specyficznymi cechami oraz zachowaniami, w tym tekście zostanie omówiona przede wszystkim specyfika funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jest to temat tym bardziej istotny, że najnowsze badania realizowane w Polsce dowiodły, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną wchodzą w związki oraz wykazują potrzebę bliskości intymnej (Kijak 2016).

Niemniej jednak myślenie stereotypowe wynika bez wątpienia z niewłaściwej edukacji osób powielających tego typu schematy myślenia. Seksualność jest bowiem integralną częścią każdej kobiety i każdego mężczyzny – bez względu na posiadaną (bądź nieposiadaną) niepełnosprawność. Jak wspomina J.A. Kowalski:

Seksem musiał się człowiek interesować naprawdę od początku, podobnie jak pożywieniem, ponieważ inaczej nie byłoby nas na tym świecie [Kowalski 2011: 9].

Słowa te świadczą o tym jak istotna jest to kwestia dla każdego człowieka, bowiem prokreacja, podobnie jak potrzeba zdobycia pożywienia przypisana jest w sposób nieodłączny do naturalnych mechanizmów funkcjonowania – nie tylko w wymiarze jednostkowym, ale także w aspekcie społecznym. Treść niniejszego artykułu koncentrować się będzie w głównej mierze na zagadnieniu seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną.

1. Sposoby rozumienia seksualności i płciowości

Kwestią elementarną w kontekście podjęcia powyższego tematu jest uściślenie znaczenia samej seksualności. Zdaniem M. Laphomon'a stanowi ona podstawowy element człowieczeństwa, który obejmuje zarówno prokreację, intymność, pożądanie, erotyzm, orientację seksualną, rolę i identyfikację płciową, jak również sam seks. W swojej definicji wyraża mniemanie, iż:

Seksualność jest doświadczana i wyrażana w myślach, fantazjach, przeżyciach, przekonaniach, wartościach, zachowaniach, rolach i związkach. Seksualność powstaje na skutek interakcyjnych czynników biologicznych, psychologicznych, społecznych, ekonomicznych, politycznych, kulturowych, etycznych, prawnych, historycznych, religijnych i duchowych [Kamińska, Kierzkowski 2016: 332].

Przytoczona definicja w sposób jednoznaczny ukazuje fakt, iż seksualność powiązana jest nie tylko z rozwojem biologicznym człowieka, lecz także ściśle dotyczy sfery psychicznej i wiąże się z codziennym funkcjonowaniem człowieka. Światowa Organizacja Zdrowia także dostrzegła niebywałą istotność zagadnienia seksualności człowieka, przyjmując w 2002 r. *Deklarację Praw Seksualnych Człowieka*. W treści przytoczonej deklaracji podkreśla się, iż pełen rozwój seksualności ko-

nieczny jest do osiągnięcia szeroko pojmowanego dobrostanu w każdym wymiarze ludzkiego życia (Deklaracja Praw Seksualnych Człowieka, dostęp online).

W aspekcie niniejszych rozważań niezwykle ważne jest uściślenie pojęcia płciowości, samej płci, a także zdrowia seksualnego. Termin zdrowia seksualnego jest natomiast przyjęty przez wspomnianą wcześniej Światową Organizację Zdrowia. Oznacza zintegrowaną współegzystencję czynników emocjonalnych, biologicznych, intelektualnych oraz społecznych w obrębie życia seksualnego [Aouil 2010: 80]. Celem tej koncepcji jest podkreślenie wagi wykształconej seksualności dla całościowego rozwoju człowieka, w tym jego relacji interpersonalnych. Z zagadnieniem tym w sposób bezpośredni łączy się także kwestia prokreacji oraz prawa kobiet i mężczyzn do odpowiedniej wiedzy oraz metod planowania rodziny. Istotne jest, aby były one skuteczne, bezpieczne, przystępne pod względem finansowym oraz akceptowalne etycznie [Kamińska, Kierzkowski 2016: 332].

Istotnym pojęciem jest także płeć oraz płciowość. Według Słownika Języka Polskiego płeć to „zespół właściwości charakteryzujących organizmy osobników męskich i żeńskich i przeciwstawiających je sobie wzajemnie” [Szymczak 1992: 698]. Zatem płciowość człowieka jest pojęciem dużo szerszym i rozumiana jest jako obszar życia człowieka definiującym własne życie jako kobieta, bądź jako mężczyzna.

Płciowość jest złożoną i integrującą siłą osoby ludzkiej, z której wyrasta istnienie i działanie osoby określające jej sposób bycia jako mężczyzny lub kobiety; oraz sposób działania i reagowania jako mężczyzny lub kobiet [Bołoz 2003: 19].

Powyższa definicja pojmuje zatem płciowość człowieka bardziej przez pryzmat czynników kulturowych, społecznych i psychologicznych, aniżeli stricte biologicznych. Warto podkreślić także fakt, iż płciowość istnieje tak naprawdę zupełnie niezależnie od występowania (lub nie) jakiegokolwiek niepełnosprawności u konkretnej osoby. Warto dodać, że jak wynika z badań, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, znając określenia płci, identyfikują się ze swoją płcią i potrafią wskazać różnice między płciami [Otrębski, Czus 2013: 233].

W wielu przypadkach seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną (zwłaszcza w stopniu lekkim) jest zupełnie normalna i nie wymaga jakiegokolwiek interwencji (poza rzetelną i dostosowaną do możliwości danej osoby edukacją seksualną), natomiast niemal wszystkie te osoby posiadają potrzeby seksualne i w rozmaity sposób dążą do ich spełnienia. Akceptowalność form wspomnianego dążenia powiązana jest również z zagadnieniem stosownej edukacji. Edukacja seksualna z kolei w dużej mierze opiera się na publikacjach (również naukowych) z danej dziedziny. R. Kijak zwraca zatem uwagę na to, że w publikacjach pomija się kwestię antykoncepcji, opieki ginekologicznej, czy przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością [Kijak 2013: 14–15]. Tym bardziej istotne jest porusza-

nie tak ważnych (a wciąż uważanych za trudnych) tematów podczas rozmów z osobami z niepełnosprawnością.

2. Specyfika seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną

Jak zauważa K. Imieliński, z zaburzeniami seksualnymi mamy do czynienia, gdy owa wrodzona funkcja ulegnie zniekształceniu lub zahamowaniu, bądź będzie istnieć w skrajnej dysharmonii w odniesieniu do innych aspektów osobowości człowieka [Imieliński 1986: 26]. M. Kościelska zauważa natomiast, że u osób z niepełnosprawnością intelektualną często występują przejawy tzw. „spóźnionej dziecięcej seksualności”, na którą składa się [Kościelska 2004: 44–51]:

- 1) dążenie do bliskości z matką;
- 2) chwiejność nastroju uzależniona od zachowania najbliższej osoby;
- 3) poszukiwanie kontaktu fizycznego z bliską osobą poprzez przytulanie, bądź całowanie;
- 4) obnażanie się;
- 5) domaganie się od bliskich dowodów miłości;
- 6) brak zachowania strefy intymnej z osobami świeżo zapoznanymi (ich ściskanie i całowanie).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zwłaszcza w okresie dojrzewania (podobnie jak ich zdrowi rówieśnicy) zmagają się z wysokim skokiem hormonalnym. Mają zatem takie same potrzeby i bardzo podobne problemy jak inne nastolatki, lecz niezwykle trudno jest im sobie z nimi poradzić.

W aspekcie zachowań seksualnych osób z niepełnosprawnością intelektualną zdecydowanie dominuje masturbacja, jednak w literaturze wyróżnia się w tym kontekście rozmaite jej rodzaje [Kościelska 2004: 44–51]:

- 1) Masturbacja jako wyładowanie epileptyczne – występuje wyłącznie u osób z uszkodzonym układem nerwowym. Prawidłowa czynność mózgu zostaje wówczas zakłócona, a podwzgórze wywołuje wyładowania epileptyczne, podczas których można zaobserwować napad padaczkowy, a wraz z nim osoba z niepełnosprawnością wykonuje ruchy kopolacyjne. Warto jednak podkreślić, iż diagnozę masturbacji epileptycznej można potwierdzić wyłącznie podczas badania EEG.
- 2) Masturbacja nerwicowa – ten rodzaj masturbacji zauważalny jest u osób z niepełnosprawnością intelektualną, które doświadczają silnego lęku. W tym przypadku masturbacja może służyć redukcji napięcia psychicznego oraz lęku. Taki rodzaj masturbacji jest szczególnie destrukcyjny dla zdrowia seksualnego danej osoby.

- 3) Masturbacja jako instrument redukcji napięcia mięśniowego – szczególnie często występuje u osób z autyzmem. Osoby te dysponują bardzo ograniczonym repertuarem wyrażania rozmaitych emocji, których nie mogą wyrazić poprzez płacz lub śmiech, zatem powstałe napięcie mięśniowe próbują redukować za pomocą poruszania rękoma, podskakiwania, masturbowania się lub wykonywania ruchów kopulacyjnych.
- 4) Masturbacja jako efekt monotonii – osoby z niepełnosprawnością intelektualną nierzadko mają niestety ograniczoną możliwość spędzania wolnego czasu, a proponowane przez opiekunów zajęcia często nie są dla nich wystarczająco interesujące. Z tego powodu masturbacja może być metodą autostymulacji i staje się metodą na spędzanie wolnego czasu.
- 5) Masturbacja prowokacyjna – w tym przypadku zachowania masturbacyjne mają charakter publiczny, natomiast ich celem jest zdobycie uwagi innych osób. Przez niektóre osoby może być mylnie postrzegana jako ekshibicjonizm.

Do problemów seksualnych osób z niepełnosprawnością intelektualną często zalicza się także rozerotyżowanie. Pojęcie to dotyczy tych osób, które inicjację seksualną mają już za sobą, znają już przyjemność, która wynika z odbywania stosunków seksualnych z drugą osobą. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą mieć problem, aby w odpowiedni sposób kontrolować potrzebę kolejnych zbliżeń intymnych [Kościelska 2004: 44–51]:

Niewątpliwie seksualność (a w szczególności kwestia rozpoczęcia życia seksualnego z innymi ludźmi) osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi bardzo poważny dylemat moralny dla rodziców i terapeutów. Z jednej strony istnieje bowiem pewne ryzyko, że osoby te nie będą w stanie w każdym przypadku w odpowiedni sposób użyć rozmaitych metod antykoncepcji i odebrać właściwej wiedzy na jej temat (jak również zagadnień dotyczących prokreacji). Równie problematyczne jest także zagadnienie tzw. „wydolności wychowawczej” osób dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną – nie ma bowiem wątpliwości, że zadaniem niełatwym jest dla nich stworzenie kompleksowych warunków dla wszechstronnego rozwoju poczętego dziecka (szczególnie, gdy do poczęcia nie doszło na skutek świadomej decyzji).

Z drugiej strony jednak strony wiele osób (także ekspertów w dziedzinie seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną) uważa, że możliwość prowadzenia regularnego życia seksualnego z innymi osobami (oczywiście za obopólną zgodą tych osób) jest ich prawem, wynikającym z faktu posiadania seksualności przez każdą osobę. Podkreślają oni także, że nie jest regułą to, że dwoje osób z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej płodzi dziecko z podobnymi dysfunkcjami. A. Midro podkreśla, że w całej światowej literaturze opisany jest tylko jeden przypadek urodzenia dziecka z tą samą przypadłością przez kobietę z zespołem Retta, natomiast we wszystkich innych przypadkach dzieci były jedy-

nie nosicielami tej choroby [Kościelska 2004: 63]. Jest to oczywiście jeden z wielu przykładów, przytaczanych przez zwolenników prowadzenia aktywnego życia seksualnego przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jednak należy pamiętać, iż w bardzo wielu przypadkach niepełnosprawności intelektualnej jest ona dziedziczna – niestety nie tylko w wymiarze samego nosicielstwa określonych jej przyczyn, lecz również ujawniania się wspomnianej niepełnosprawności.

3. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną a edukacja seksualna

Zagadnieniem niezwykle istotnym w kontekście niniejszych rozważań jest niewątpliwie dostarczanie osobom z niepełnosprawnością intelektualną odpowiednich instrumentów do tego, aby potrafiły one w odpowiedni sposób definiować i rozumieć własną seksualność, jak również rozwijać kompetencje niezbędne do rozpoczęcia samodzielnego życia seksualnego. Do tego celu niezbędna jest oczywiście edukacja seksualna, jednak należy pamiętać, iż jej podstawową zasadą powinna być indywidualizacja, tj. dostosowanie przekazu do możliwości konkretnej osoby. Edukacja seksualna osób z niepełnosprawnością posiada jednak swoje jasno zdefiniowane cele, które poniżej zostaną wymienione i pokrótce scharakteryzowane [Parchomiuk 2009: 29–30].

1) Dostarczanie wiedzy i doświadczeń z zakresu płci – punkt ten zawiera w sobie edukację zarówno z zakresu pierwszo-, jak i drugorzędowych cech płciowych kobiet oraz mężczyzn, zagadnienia związane z poznaniem własnej cielesności, elementarne procesy fizjologiczne kobiet oraz mężczyzn, atrybuty definiujące kobiety oraz mężczyzn (jak również ich role społeczne), a także zagadnienie związane z poszanowaniem ciała drugiej osoby (szczególnie istotne w tym aspekcie jest odpowiednie rozróżnienie stref intymnych).

Aby zdobyć rzetelną wiedzę w tym zakresie niezbędne są: kontakt z osobami płci przeciwnej w różnym wieku, czynne uczestnictwo w aktywnościach codziennego życia, poznanie sposobów adekwatnego do płci i wieku ubierania się oraz czesania, podkreślanie atutów urody, przy jednoczesnym maskowaniu jej mankamentów oraz poznanie zróżnicowanych form spędzania czasu, dostosowanych do płci, wieku oraz indywidualnych upodobań.

2) Rozwijanie kompetencji i wiedzy z zakresu higieny oraz zdrowia – cel ten dotyczy głównie wiedzy z obszaru dbałości o higienę w zależności od płci, wieku, czy stanu zdrowia. Do zagadnień związanych ze stanem zdrowia zalicza się w tym kontekście odżywianie czy higienę ciąży. Nie bez znaczenia w kontekście samej higieny jest natomiast dbałość o czystość ciała i otoczenia oraz odpowiednie ubranie. Istotna jest również higiena i bezpieczeństwo samego współży-

cia seksualnego, jak również edukacja w zakresie akceptowalnych społecznie form rozładowywania napięcia seksualnego.

Niezbędne w celu zdobywania umiejętności w tym zakresie jest zachowanie samodzielności w codziennym funkcjonowaniu w środowisku, przy jednoczesnym zachowaniu jej adekwatności do możliwości oraz wieku osoby z niepełnosprawnością.

3) Formowanie się kompetencji z zakresu życia rodzinnego – na to zagadnienie składa się wiele zróżnicowanych czynników, począwszy od uczuciowych (takich jak miłość, czy przyjaźń), poprzez obyczajowe (takie jak życie w małżeństwie lub poza nim oraz wychowanie dziecka), a także strictly dotyczące zdrowia prokreacyjnego („techniczne” aspekty współżycia seksualnego, prokreacyjność człowieka oraz antykoncepcja).

Podobnie jak we wcześniejszych celach edukacyjnych bardzo ważnym warunkiem w kontekście realizacji formowania się kompetencji z zakresu życia rodzinnego będzie umożliwienie jak najpełniejszego uczestnictwa w nim osobom z niepełnosprawnością intelektualną lub (gdy nie jest to możliwe) tworzenie dla nich sposobności do zdobywania podobnych doświadczeń za pomocą kontaktów z rodzinami zaprzyjaźnionymi, bądź członkami dalszej rodziny.

4) Rozwijanie cech osobowości oraz nauka zaradności – przez tę kompetencję rozumie się naukę rozumienia emocji i uczuć (zarówno własnych, jak i innych osób), wyrażanie swoich uczuć, naukę asertywności i formułowanie własnego zdania, interpretowanie intencji innych osób, poznanie swoich negatywnych i pozytywnych stron, nauka poczucia odpowiedzialności za własną osobę i zachowanie, umiejętność podejmowania adekwatnych do sytuacji decyzji, naukę walki z negatywnymi doświadczeniami oraz skutecznego korzystania ze wsparcia innych osób.

Aby zrealizować powyższe treści należy stworzyć swoistą płaszczyznę do zdobywania osobistych doświadczeń w realiach codziennego funkcjonowania. Nie bez znaczenia jest także regularne dostrzeganie i wzmacnianie osiągnięć, rozjaśnianie wątpliwości na temat niepełnosprawności, wskazywanie na zachowania zgodne z oczekiwaniami społecznymi oraz udzielania wsparcia zarówno w codziennym życiu, jak i sytuacjach trudnych.

5) Przekazywanie wiedzy z zakresu przyjętych norm społecznego funkcjonowania, a także tworzenie sposobności do doświadczeń w tym zakresie. W tym punkcie najistotniejsze jest nauczenie danej osoby rozróżniania charakterystyki miejsc publicznych i prywatnych oraz tego, że charakter zachowań powinien uwarunkowany być przede wszystkim typem relacji (odpowiednio – neutralnym, przyjacielskim, koleżeńskim i intymnym). Istotne jest także wskazanie wzorów zachowań kulturalnych, jak również miejsc, w których niektóre zachowania (zwłaszcza o charakterze seksualnym) są sankcjonowane.

Aby utrwalić odpowiednią wiedzę i zachowania z zakresu przytoczonego zagadnienia konieczne jest zapewnienie pełnej intymności codziennych czynności higienicznych w miejscu zamieszkania oraz zachowań seksualnych (np. masturbacji). Istotne jest również to, aby osoba z niepełnosprawnością intelektualną otrzymywała spójne informacje na temat powyższych kwestii z różnych źródeł (w szczególności od rodziców i nauczycieli). Nie bez znaczenia jest również obecność w miejscach publicznych (sklepy, instytucje usługowe, restauracje, instytucje kulturowe).

Połączenie profesjonalnej edukacji w powyższych aspektach z indywidualizacją stosowanych oddziaływań może (szczególnie w przypadku niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim) dać zaskakująco dobre efekty i w długofalowej perspektywie spowodować, że podopieczny będzie bardzo dobrze funkcjonować także w sferze kontaktów międzyludzkich (nawet w aspekcie tworzenia relacji o charakterze intymnym).

Niestety jednak – jak pokazują badania wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną brakuje woli (lub czasami pewnej odwagi), by z dziećmi jakkolwiek podjąć temat seksualności. Dodatkowo, szczególnie rzadko na temat seksualności rodzice rozmawiają z córkami (Gumienny 2016:109). Jest to szczególnie niepokojące, gdyż seksualność dziewcząt jest zagadnieniem dla nich szczególnie delikatnym – zwłaszcza w okresie dojrzewania ważne jest, aby miały one rzetelną (i przekazaną w sposób dla siebie przystępny) wiedzę na temat zmian, jakie zachodzą w ich ciałach – aby uniknąć sytuacji, w której normalne procesy zaczynają budzić poczucie lęku oraz wstydu.

Zakończenie i wnioski

Analizując zagadnienie seksualności osób z niepełnosprawnością warto zwrócić uwagę na kwestię krzywdzących stereotypów. Nawet media nierzadko prezentując takie osoby używają specyficznych obrazów, które przyczyniają się do powielania lęku, ciekawości (nierozumianej jednak jako pozytywna chęć osobistego poznania kogoś) i uprzedzenia. Zdarza się także, iż osoby z niepełnosprawnościami intelektualnymi przedstawiane są w sposób hiperpozytywny – uproszczenie to także może nie być korzystne dla tych osób, gdyż powoduje modelowanie nieadekwatnych i zbyt wygórowanych oczekiwań w społeczeństwie wobec tych osób (co może przyczyniać się do łatwiejszej ich krytyki oraz osądów kierowanych w ich stronę).

Również w aspekcie rozwoju seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną dominują dwa skrajnie różne stereotypy. Pierwszy z nich mówi o tym, że ludzie ci dotknięci są hiperseksualnością, co oznacza, że nie tylko nie są w stanie

zapanować nad własnym popędem seksualnym, lecz również stanowią z tego powodu swoiste zagrożenie społeczne. Drugi traktuje natomiast o zupełnej aseksualności osób z niepełnosprawnością umysłową. Jest to stereotyp dla nich równie groźny, gdyż przyczynia się do opóźnienia osiągnięcia dojrzałości seksualnej (lub nawet całkowitego jej nieosiągnięcia), a także zahamowuje rozwój tożsamości płciowej, która niezwykle ważne jest dla samej tożsamości. Warto podkreślić, iż na wspomnianą tożsamość płciową kształtowana jest między innymi poprzez społeczne oczekiwania wobec zachowań i cech wizualnych danej płci a także mechanizmu nagradzania elementów kobiecości u dziewcząt oraz męskości u chłopców [Karwacka 2006: 187–194].

Prawidłowy przebieg wymienionych powyżej mechanizmów kreowania się tożsamości (zwłaszcza płciowej) jest przez rozmaite stereotypy bardzo mocno zagrożony ze względu na postrzeganie tych osób poprzez pryzmat takich, których seksualność powinna budzić lęk (wówczas w wielu przypadkach podejmuje się niestety próby nawet farmakologicznego wygaszania popędu seksualnego) lub też jako „wieczne dzieci”, które nie mają potrzeb seksualnych (co również powoduje zatrzymanie się w rozwoju psychoseksualnym).

Podjęty w niniejszej pracy temat niewątpliwie należy do tych, które rozpatrywać należy w kategoriach najtrudniejszych dylematów nie tylko natury naukowej oraz etycznej, lecz także dotyczących codziennych wyborów rodziców, opiekunów i terapeutów osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dodatkowo, omawiana kwestia komplikuje się na skutek faktu, iż dotyczy najintymniejszej i najbardziej delikatnej sfery człowieka – seksualności. Pomimo panowania rozmaitych poglądów na temat seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną warto podkreślić, że dostęp do rzetelnej (i dostosowanej do indywidualnych możliwości) edukacji seksualnej powinien stanowić ich niezbywalne prawo. Niezbędne jest też budowanie społecznej świadomości na omawiany temat, aby nieustannie podkreślać, iż seksualność u osób z niepełnosprawnością intelektualną nie jest dewiacją, lecz składa się z takich samych komponentów (w tym potrzeb), jak u ludzi zdrowych. Natomiast zrównoważony rozwój seksualności i możliwość posiadania poczucia spełnienia w tym aspekcie życia (bez ingerencji w wolność drugiej osoby) powinny być prawem każdego człowieka, niezależnie od stanu jego zdrowia.

Bibliografia

- Aouil B. (2010), *Kinezyterapeutyczne metody w rehabilitacji seksualnej osób niepełnosprawnych*, „Przegląd Terapeutyczny”, nr 8.
- Bołoz W. (2003), *Etyka seksualna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Wyszyńskiego, Warszawa.

- Deklaracja Praw Seksualnych Człowieka, <http://www.worldsexology.org/wp-content/uploads/2013/08/DSR-Polish.pdf>.
- Gumienny B. (2016), *Funkcjonowanie dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 3(20).
- Imieliński K. (1986), *Zarys seksuologii i seksiatrii*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa.
- Kamińska M., Kierzkowski K. (2016), *Seksualność osób niepełnosprawnych intelektualnie – wybrane problemy*, „FIDES ET RATIO”, nr 1(25).
- Karwacka M. (2006), *Stereotypy w myśleniu o seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Poznańska pedagogika specjalna. Tradycje – osiągnięcia – perspektywy rozwoju*, W. Dykciak, A. Twardowski (red.), Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań.
- Kijak R. (2016), *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Kijak R. (2013), *Wprowadzenie w problematykę seksualności osób z niepełnosprawnością – między teorią a empirią* [w:] *Seksualność – niepełnosprawność – rzeczywistość*, R. Kijak (red.), Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa.
- Kościelska M. (2014), *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa.
- Kowalski J.A. (2011), *Homo eroticus*, Wydawnictwo IBS, Opole.
- Otrębski W., Czus A. (2013), *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną wobec własnej seksualności* [w:] *Seksualność – niepełnosprawność – rzeczywistość*, R. Kijak (red.), Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa.
- Parchomiuk M. (2009), *Edukacja seksualna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 1(9).
- Szymczak M. (red.) (1992), *Słownik Języka Polskiego*, Warszawa PWN.

Monika Dąbkowska
Uniwersytet Gdański

Konsekwencje doświadczenia wykorzystania seksualnego w dzieciństwie u osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są bardziej podatne na doświadczenie wykorzystania seksualnego i doznają głębszych, bardziej szkodliwych następstw tychże zdarzeń. Dane o konsekwencjach wykorzystania seksualnego u osób z niepełnosprawnością intelektualną są jednak dotychczas niekompletne, stąd potrzeba wielodyscyplinarnego rozpoznania problemu z perspektywy zarówno teoretycznej, jak i praktycznej. W niniejszym artykule scharakteryzowane zostało wykorzystanie seksualne oraz skala zjawiska. Opisano badania przeprowadzone w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną, które doświadczyły wykorzystania seksualnego. W badanej grupie wykazano bardzo wysoką częstość występowania zespołu stresu pourazowego, ale także depresji i uzależnienia. Doświadczenie wykorzystania seksualnego odgrywa znaczącą rolę dla rozwoju jednostki, jej dobrostanu i zdrowia psychicznego w ciągu całego życia. Wyniki przeprowadzonych badań oraz analiza literatury dotyczącej wybranej tematyki wskazują na potrzebę ukierunkowanych interwencji mających na celu zarówno zmniejszenie negatywnych skutków traumatycznych zdarzeń doświadczanych przez dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, jak i promowanie skutecznych strategii profilaktycznych.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, wykorzystanie seksualne, zaburzenia psychiczne

The consequences of experiencing sexual abuse in childhood years among adults with intellectual disability

People with intellectual disabilities are more prone to experience sexual abuse and experience deeper, more harmful consequences of such incidents. The data on the consequences of sexual abuse among people with intellectual disabilities have so far been incomplete, therefore there is a necessity for a multidisciplinary problem recognition from both theoretical and practical perspective. Sexual abuse and the scale of this phenomenon are characterized in the presented article. There is also a description of the research that was conducted in a group of people with intellectual disability, who had experienced sexual abuse. The study group demonstrated a very high incidence of post-operative stress syndrome (PTSD), as well as depression and addiction. The experience of sexual abuse plays significant role in the development of the individual, his well-being and mental health throughout his life. The results of the conducted research and the analysis of the literature on the selected topic indicate the need for targeted interventions aiming both

at reducing the negative effects of traumatic events experienced by children with intellectual disabilities, and promoting effective prevention strategies.

Keywords: intellectual disability, sexual abuse, mental disorders

Wprowadzenie

Nadużycia seksualne dotyczą dzieci i adolescentów w każdym wieku, z każdej kultury, poziomu socjoekonomicznego, rasy i bez względu na indywidualne cechy. Z przeżytym doświadczeniem nadużycia seksualnego nie jest też związana izolowana linia rozwoju psychoseksualnego w późniejszych etapach życia. Opisy wykorzystywania seksualnego dzieci zwykle balansują pomiędzy definicyjnymi oczekiwaniami precyzji i specyficzności z próbami pogodzenia znaczącego zróżnicowania wśród ofiar, sprawców, sytuacji, cech nadużycia, jego częstości i ciężkości. Konsekwencją tego jest obserwowana w literaturze przedmiotu różnorodność definicji wykorzystania seksualnego. Definicje te zwykle zależne są od celu, dla którego są formułowane – inaczej brzmią w systemach prawnych, praktykach badawczych i próbach klinicznych w naukach pedagogicznych i psychologicznych [np. Filar 2010; Maciarz 2009].

Oczywiste jest, że nadużycie seksualne nie jest częścią normatywnego rozwoju psychoseksualnego, wpływa w sposób znaczący zarówno na ofiary, jak i ich rodziny. Przeżycie urazu bycia wykorzystanym seksualnie powoduje bezpośrednie i odległe następstwa w zakresie zdrowia psychicznego i funkcjonowania człowieka. Te następstwa, ich nasilenie, trwałość w czasie i rozległość dotkniętych obszarów psychicznych nie są specyficzne dla charakteru nadużycia seksualnego ani dla cech sprawcy, ani ofiary.

Aktywność seksualna z udziałem osoby starszej bądź dorosłej przekracza zawsze dziecka możliwości adekwatnego poradzenia sobie z tym doświadczeniem. Często nie rozumie ono istoty zachowania, w którym uczestniczy, nie potrafi rozpoznać jego znaczenia, ani złożonych konsekwencji. Dziecko często też nie potrafi rozpoznać ani efektywnie regulować emocji oraz doznań, które mu wówczas towarzyszą. Z racji swych ograniczonych kompetencji społecznych uczestniczy w relacji na podporządkowanej pozycji, gdzie nie ma możliwości podjęcia decyzji o uczestnictwie w zachowaniach czy o ich formie. Z tego względu, że wykorzystanie seksualne przekracza tak wiele kompetencji dziecka – jest doświadczeniem niekorzystnym, obciążonym ryzykiem pojawienia się nieadekwatnych i ryzykownych dla niego mechanizmów zaradczych [Zielona-Jenek, Chodecka 2010].

Konsekwencje wykorzystania seksualnego są bardzo zróżnicowane. Wiele z nich to objawy niespecyficzne, pojawiające się w odpowiedzi na wykorzystanie seksualne, ale są powodowane również przez szereg różnych czynników.

Przegląd wyników badań nad konsekwencjami wykorzystania seksualnego u dzieci w wieku poniżej 18. roku życia, dokonany przez K.A. Kendall-Tackett i współpracowników (1993), wskazuje, że najczęściej pojawiającymi się symptomami u dzieci wykorzystanych są: seksualizacja zachowania, depresja, agresja, wycofanie oraz objawy zespołu stresu pourazowego (PTSD). Nie są to jednak symptomy specyficzne, tzn. ich pojawienie się nie pozwala jednoznacznie stwierdzić, że przyczyną jest wykorzystanie seksualne.

Zdarzają się także sytuacje, że doznanie takiego zdarzenia pozostaje bez widocznych następstw. K.A. Kendall-Tackett i wsp. [1993] podają, że osoby takie stanowią 21–49% badanych grup. Wyjaśnia się to na trzy sposoby. Brak informacji o negatywnych skutkach wykorzystania seksualnego wynika z nieodpowiednio przygotowanych metod badania. Istnieje także możliwość, że osoby uczestniczyły w badaniu w nieodpowiednim czasie (kiedy jeszcze nie pojawiły się u nich negatywne konsekwencje lub też nie są już obserwowane). Możliwe jest też, że nadużycie seksualne nie pozostawiło w rzeczywistości negatywnych śladów w rozwoju dziecka. Tak rozległa skala możliwych konsekwencji wykorzystania seksualnego – od wspomnianych minimalnych, trudnych do uchwycenia skutków poprzez wystąpienie różnych form zaburzeń internalizacyjnych i eksternalizacyjnych, regresyjne dysfunkcje poznawcze, emocjonalne i społeczne, aż do udanych zamachów samobójczych – świadczy o niezwykle skomplikowanej czynnikowej naturze wzajemnych relacji między sprawcą a ofiarą, ofiarą i otoczeniem, a także odnosi się do zróżnicowania charakterystyk osób dotkniętych tym zjawiskiem. Zdarza się więc, że wykorzystanie seksualne, którego ryzyko wśród dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jest większe, doprowadza do znacznie głębszych i bardziej trwałych następstw wśród ofiar z tej grupy [por. m.in.: Dąbkowska 2013].

1. Charakterystyka i skala zjawiska

Wykorzystywanie seksualne jest pojęciem szerokim, dotyczącym różnych form relacji seksualnej między dorosłym – sprawcą, a dzieckiem – ofiarą. W literaturze najczęściej zamiennie używane są pojęcia – nadużycie, wykorzystanie i molestowanie seksualne. W naukach pedagogicznych, psychologicznych i medycznych zazwyczaj znajduje się definicja zaproponowana przez organizację Standing Committee on Sexually Abused Children (SCSAC): „dziecko wykorzystywane seksualnie to każda jednostka w wieku bezwzględnej ochrony, którą osoba dojrzała seksualnie poprzez zaniedbanie obowiązków lub świadome działanie naraża na jakąkolwiek aktywność natury seksualnej, której intencją jest seksualne zaspokojenie osoby dorosłej” [Glaser, Frosh 1995: 19]. W definicjach ofiary spoty-

ka się zawsze dwa wspólne elementy. Pierwszy to niewinność – niezasługiwanie osoby na to, co ją spotyka, a drugi instrumentalizm. Ofiara jest narzędziem służącym realizacji czyjegoś celu [Pospiszyl 2003]. Najczęściej stosowaną w diagnozie definicję podali R. Krugman i D. Jones [1994, za: Brągiel 1998: 12]: „wykorzystanie seksualne jest określane jako wciąganie dziecka w sferę aktywności seksualnej, nieadekwatnej do jego etapu rozwojowego, w sferę działań, których dziecko nie rozumie i nie jest w stanie zaakceptować i które naruszają jednocześnie normy prawne i społeczne”. W niniejszej pracy przyjęto powyższą definicję, opartą na kryterium wykorzystywania przewagi osoby silniejszej nad osobą słabszą i niedojrzałą, kryterium niezrozumienia przez ofiarę zachodzących wydarzeń oraz kryterium niedojrzałości ofiary do podjęcia czynności seksualnych.

Występowanie nadużyć seksualnych zwykle jest oceniane przez rządowe instytucje, sądy lub badania przesiewowe prowadzone metodą wywiadów. Ocena rozpowszechnienia opiera się też na retrospektywnych opisach osób dorosłych, co pozwala uniknąć trudności związanych z opóźnionym ujawnieniem tego zjawiska przez dziecko.

Międzynarodowe badania ujawniają, że około 20% kobiet i 5-10% mężczyzn doświadczyło wykorzystania seksualnego w dzieciństwie [Pereda i in. 2009]. Z polskich badań epidemiologicznych przeprowadzonych przez Z. Lwa-Starowicza [2000] wynika, że różnego typu kontaktów seksualnych przed 15 rokiem życia doświadczyło 19,6% kobiet i 24,1% mężczyzn. Jeśli rozszerzyć zakres zachowań zaliczanych do nadużyć seksualnych o formy bez użycia dotyku (ekspozycję genitaliów i czynności seksualnych dorosłych przed dzieckiem, kontakt z pornografią czy rozmowy o treści obsceniczej), wskaźnik ten sięga nawet 70% dzieci.

Dzieci, które doświadczają wykorzystania seksualnego, nie mogą być jednoznacznie opisane za pomocą cech demograficznych czy ujawnianych konsekwencji nadużycia seksualnego. Prowadzone badania ujawniają jednak najbardziej uderzający czynnik ryzyka dla wykorzystywania seksualnego, którym jest płeć. Przytoczyć tu można przykładowe badania, które pokazują, że młode dziewczęta są około 3,8 razy częściej narażone na wykorzystanie seksualne aniżeli młodzi chłopcy [Sedlak i in. 2010]. Niektóre badania ujawniają znaczenie wieku ofiary dla występowania molestowania seksualnego. Późne dzieciństwo i wczesna adolescencja wydają się wiązać z podwyższonym ryzykiem nadużycia seksualnego [np. Finkelhor 1994].

Bardzo niepokojące są badania pokazujące, że wykorzystanie seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną zdarza się krańcowo często [np.: Crosse i in. 1993; Suris i in. 1996; Tyiska 2005]. Przykładowo przytoczone badania wskazują, że dzieci z niepełnosprawnościami są wykorzystywane seksualnie 2,2 razy częściej niż ich zdrowi rówieśnicy. Nieco mniej niż połowa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną szuka z tego powodu pomocy prawnej lub medycznej [Crosse i in.

1993]. Niestety – nawet gdy zgłaszane są przestępstwa przez osoby niepełnosprawne, niższy jest poziom wykrywalności przez policję, mniejsze zaangażowanie w ściganie sprawcy, a nawet lżejsze kary, gdy oskarżony się znajdzie [Sobsey, Doe 1991].

2. Konsekwencje wykorzystania seksualnego

Zarówno praktyka kliniczna, jak i różnorodne badania omawiane w literaturze wskazują na ogromne zróżnicowanie reakcji na doświadczenie seksualnego wykorzystania. Jeden z dokładniejszych przeglądów badań w dziedzinie konsekwencji wykorzystania seksualnego dokonany został przez wspomnianych już powyżej K.A. Kendall-Tackett, L.M. Williams i D. Finkelhora [1993]. Ujawnił on ogromną niejednoznaczność zarówno wyników badań, jak i definicji tego, co można uznać za następstwa doświadczenia wykorzystania. Jest jednak zgodność wśród praktyków, jak i badaczy w tej dziedzinie, że doświadczenia nadużycia seksualnego nie można traktować jako jednolitej przyczyny wystąpienia objawów lub czynnika umożliwiającego przewidywanie ujawnienia konkretnych symptomów. W kategoriach klinicznych należałoby więc traktować takie doświadczenie jako czynnik niekorzystny dla rozwoju jednostki, a wpływ na jej funkcjonowanie i ewentualne wystąpienie dysfunkcji poznawczych, emocjonalnych i behawioralnych zależy od całego procesu rozwoju – zarówno wcześniejszego, jak i aktualnego [por. m.in.: Czub 2015].

Najpowszechniejsze następstwa przeżytego wykorzystania seksualnego to zespół stresu pourazowego oraz problematyczne zachowania seksualne (Putnam, 2003). Wskazuje się także, że nadużycia seksualne są znaczącym, lecz bardzo ogólnym i niespecyficznym czynnikiem ryzyka dla wystąpienia zaburzeń lękowych. Z perspektywy psychopatologii u ofiar wykorzystania seksualnego obserwuje się także nadużywanie substancji psychoaktywnych, uzależnienia oraz zaburzenia emocjonalne [Maniglio 2011]. Podobnie - u osób z niepełnosprawnością intelektualną wykorzystanie seksualne powodować może cały szereg zaburzeń pourazowych z kręgu lęku i depresji. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną może okazywać to przez podejmowanie nietypowych, problemowych zachowań seksualnych, a także poprzez obniżenie już uzyskanego poziomu radzenia sobie w funkcjonowaniu poznawczym, emocjonalnym, czy behawioralnym. Odległymi następstwami wykorzystania seksualnego są złe przystosowanie, nieprawidłowości w rozwoju psychoseksualnym i niewłaściwe relacje, wzrost ryzykownych zachowań i powtarzana wiktyimizacja [Dąbkowska 2013].

Najczęściej wskazuje się, że omawiane zróżnicowanie poziomu objawów u dzieci jest związane z niektórymi parametrami dotyczącymi doświadczenia wykorzystania seksualnego. Należą do nich m. in. użycie siły, częstość kontaktów seksualnych, czas trwania molestowania. Obecne są także doniesienia, które podają, że na rozwój stresu pourazowego – poza czynnikami związanymi z siłą urazu – wpływają czynniki związane z reakcją rodziców na ujawnienie przez dziecko wykorzystania seksualnego [Friedrich 2002]. Zasoby indywidualne, psychologiczne ofiary postrzegane są często jako czynniki, dzięki którym negatywne konsekwencje wykorzystania seksualnego mogą być zminimalizowane [por. m.in. Beisert 2004].

Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są bardziej podatne na doświadczenie wykorzystania seksualnego i doznają głębszych, bardziej szkodliwych następstw tychże zdarzeń. Przy tym podlegają większości mechanizmów związanych z wykorzystaniem seksualnym, jakie są udziałem wszystkich innych osób małoletnich narażonych na takie traumatyczne doświadczenia. Zwiększone ryzyko doświadczenia wykorzystania seksualnego przez dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną wynika z wielu złożonych przyczyn. Niektóre badania sugerują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą być bardziej narażone na rozwój zaburzeń psychicznych w następstwie ekspozycji na traumę ze względu na mniej mechanizmów poznawczego radzenia sobie i czynniki zewnętrzne – zwiększoną zależność od innych, wczesną instytucjonalizację, ograniczone wsparcie społeczne.

Być może odzwierciedla to także represyjne i restrykcyjne postawy wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Na zdolność do właściwych postaw i zachowań seksualnych (obejmujących również odmowę kontaktu seksualnego i ujawnianie doświadczanych nadużyć seksualnych) wpływają: funkcjonowanie społeczne, umiejętności interpersonalne i związane z budowaniem intymności oraz – wiedza dotycząca życia seksualnego.

Niezależnie jednak od ujawnianych konsekwencji doświadczonego wykorzystania seksualnego uważa się, że w sytuacji, gdy doszło do nadużycia, podjęcie terapii jest niezbędne. Pomaga ona ograniczyć ewentualne objawy, zabezpieczyć przed ich wystąpieniem w dalszej przyszłości oraz ogranicza możliwość rewiktylizacji. Badania podkreślają, że ujawnienie dziecięcego wykorzystania podczas psychoterapii może minimalizować objawy zespołu stresu pourazowego, a szczególnie skuteczna jest psychoterapia poznawczo-behawioralna oraz rodzinna [por. m. in.: Czub 2015].

3. Opis przeprowadzonych badań

Celem prowadzonych badań był opis doświadczenia wykorzystania seksualnego w dzieciństwie przez osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną i ujawnianych przez nich ewentualnych objawów psychopatologicznych w ciągu życia.

Dla celów niniejszej pracy przygotowano jedynie statystyki opisowe badanych zmiennych. Problemy badawcze obejmowały więc problemy istotnościowe dotyczące charakterystyki grupy, doświadczenia wykorzystania seksualnego oraz ujawnianych objawów z zakresu psychopatologii. Brzmiały one następująco:

1. Jak jest rozkład formalnej struktury rodziny wśród badanych?
2. Jaki jest rozkład doświadczonych przez badane osoby czynów wykorzystania seksualnego w dzieciństwie?
3. Jaki jest rozkład ujawnianych przez badane osoby objawów z zakresu psychopatologii w ciągu życia?

Kryteriami doboru do grupy badanej były: wiek (powyżej 18 roku życia), niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim oraz doświadczenie wykorzystania seksualnego w okresie dzieciństwa.

Diagnoza niepełnosprawności intelektualnej dostępna była w dokumentacji medycznej i psychologicznej dostarczonej przez osoby badane. Wystąpienie doświadczenia wykorzystania seksualnego potwierdziły przeprowadzone przez biegłego psychologa diagnoza i/lub wyniki przeprowadzonego postępowania sądowego w danej sprawie. Do badań zakwalifikowano tylko te osoby, które były zdolne do werbalnego opisanie swoich doświadczeń, a ich wypowiedzi zostały uznane za wiarygodne, głównie na podstawie treściowych kryteriów trafności zeznań [Skowroński 2001]. Nie zakwalifikowano do badań osób, u których obecność poważnych problemów poznawczych uniemożliwiał im właściwe zrozumienie treści wywiadu; u których występowały zaburzenia psychotyczne lub myśli samobójcze. 4 osoby odmówiły wzięcia udziału w badaniach podając jako przyczynę: „brak zainteresowania” lub „lęk przed rozmową”. Ostatecznie badania przeprowadzono wśród 32 osób w wieku między 18 a 37 rokiem życia, w tym 27 kobiet i 5 mężczyzn. Badania prowadzone były ze szczególną dbałością o zapewnienie badanym warunków poczucia bezpieczeństwa.

Osoby badane nie pozostawały w związku małżeńskim. 9 osób zgłosiło, że jest w stałym związku z partnerem; z tego 6 prowadziło ze swoim partnerem wspólne gospodarstwo. Pozostałe osoby zadeklarowały, że są samotne; z tego 4 prowadziło indywidualne gospodarstwo domowe, a pozostała grupa osób mieszkała wspólnie z rodzicami lub rodziną. 7 osób miało wykształcenie średnie, 11 gimnazjalne, 14 osób ukończyło podstawową szkołę specjalną. 12 badanych podejmowało stałą pracę, pozostałe osoby nigdy nie były zatrudnione.

Badania prowadzone były od sierpnia 2015 r. do czerwca 2017 r. w NZOZ „Remedis” w Toruniu. Przed rozpoczęciem wywiadów omówione zostały: cel badania, procedura, anonimowość badania i prawo do odstąpienia od umowy. Użytkowano pisemną zgodę osób na przeprowadzenie badania.

W przeprowadzonych badaniach wykorzystano zestaw metod, z których część należy do znanych i wystandaryzowanych narzędzi badawczych, a część jest konstrukcją własną i została stworzona na użytek badań nad seksualnością człowieka. Podzielono je na dwie grupy: na metody kwestionariuszowe i kliniczne.

Do metod kwestionariuszowych należy:

1. Minnesocki Wielowymiarowy Inwentarz Osobowości 2 – MMPI – 2, który stosuje się przede wszystkim w diagnostyce klinicznej do oceny osobowości i ewentualnych objawów z zakresu psychopatologii.

Oprócz powyższej metody zastosowano także narzędzia utworzone specjalnie na użytek badań związanych z wykorzystywaniem seksualnym osób:

1. Kwestionariusz danych osobowych – narzędzie z otwartymi pytaniami dotyczącymi danych demograficznych osoby. Część danych uzyskano z dostępnej dokumentacji - dotychczasowych diagnoz medycznych i psychiatrycznych, przeszłego leczenia psychiatrycznego i psychologicznego.
2. Wystandaryzowana rozmowa kliniczna – narzędzie przygotowane do pobierania informacji na temat ewentualnych objawów z zakresu psychopatologii.

Traumatyczne doświadczenia z okresu dzieciństwa dotyczące wykorzystania seksualnego omówione zostały za pomocą grup pytań dotyczących m. in.: form wykorzystania seksualnego, czasu jego trwania, charakteru relacji ze sprawcą. Uczestnicy badań zostali także poproszeni o podanie czy doświadczyli danego wydarzenia w środowisku rodzinnym, w domu dziecka, w instytucji opieki rodzinnej czy w szkole. Pytano także, czy badani mieli urazy fizyczne lub wymagali hospitalizacji i/lub zabiegów medycznych w konsekwencji doświadczonej przemocy. Ze względu na obszerność prowadzonych badań część danych zdobytych w trakcie ich realizacji nie zostanie w niniejszym artykule omówiona, podobnie jak problemy zależnościowe. Będą one stanowić przedmiot odrębnych publikacji.

4. Doświadczenie nadużyć seksualnych i ich konsekwencje – wyniki badań własnych

Kryterium doboru do grupy badanej było m. in. doświadczenie co najmniej jednego nadużycia seksualnego w okresie dzieciństwa i adolescencji. Zdecydowana większość osób, bo 25 doświadczyło wykorzystania seksualnego w domu ze strony osoby z rodziny lub zaprzyjaźnionej z rodziną ofiary. Siedem osób zgłosiło nadużycie seksualne w szkole ze strony osoby, która była im znana. W konsekwencji

wencji tych traumatycznych doświadczeń 9 osób miało uraz fizyczny z powodu doświadczonej przemocy seksualnej w środowisku rodzinnym lub szkole, wymagali oni także hospitalizacji.

W momencie badania 17 osób, które zgłosiło doświadczenie wykorzystania seksualnego, spełniało kryteria dla zespołu stresu pourazowego. 7 osób spełniało kryterium depresji. 1 z nich podjęła w przeszłości próbę samobójczą. U 3 osób zdiagnozowano uzależnienie od alkoholu. 1 osoba próbowała innych substancji psychoaktywnych w przeszłości.

Badając negatywne i traumatyczne doświadczenia życiowe i kliniczne objawy zaburzeń psychicznych u osób z niepełnosprawnością intelektualną wykazano bardzo wysoki odsetek wykorzystywania seksualnego dzieci przede wszystkim w środowisku rodzinnym (19 osób), ale i instytucjonalnym (5 osób). W badanej grupie wykazano bardzo wysoką częstość występowania zespołu stresu pourazowego, ale także depresji i uzależnienia. Kluczowym odkryciem (wymagającym także weryfikacji poprzez analizy statystyczne) wydaje się być fakt, że doświadczenie wykorzystania seksualnego w środowisku rodzinnym lub szkolnym może być niezależnym czynnikiem prognostycznym bieżącego nasilenia objawów zespołu stresu pourazowego. Sugerować to może trwały wpływ wczesnych traumatycznych doświadczeń na zdrowie psychiczne u osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Znaczenie ma także fakt, że wykorzystywanie seksualne dziecka najczęściej występuje w rodzinie. Na obraz symptomów obserwowanych w ciągu życia jednostki po doświadczeniu nadużycia wpływają, oprócz indywidualnych zasobów, zarówno czynniki związane z funkcjonowaniem rodziny dziecka przed zdarzeniem, jak i czynniki związane z reakcją rodziny na jej ujawnienie i z jej późniejszym funkcjonowaniem.

Poszukując przyczyn ujawnionego tak krańcowo często doświadczenia wykorzystania seksualnego w rodzinie wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną, warto zaznaczyć zwiększoną podatność na wykorzystanie ze względu na: słabsze rozumienie, co jest właściwe, a co nie; trudności w negocjowaniu równości w związku i trudności w mówieniu o wykorzystaniu [Lumley, Miltenberger 1997]. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną może czuć, że nie ma prawa do podejmowania własnych decyzji dotyczących seksualności i/lub może być manipulowana, by wejść w relację polegającą na wykorzystaniu za pomocą prezentów lub pochlebstw.

Nie można też pominąć ograniczeń metodologicznych prowadzonych badań. Po pierwsze, uogólnienia ustaleń nie są kompletne przez dobór próbki badawczej, która była stosunkowo jednorodna i nie była reprezentatywna. Po drugie, osoby badane były pacjentami ośrodka psychoterapeutycznego, gdzie zgłosili się z różnorodnymi problemami w funkcjonowaniu. Nie można więc wskazać na

obecność pewnego związku przyczynowo-skutkowego. Można właściwie mówić o charakterze raczej pilotażowym niniejszych badań. Bardzo trudno jest określić rzeczywiste konsekwencje takich doświadczeń i ich wpływ na rozwój jednostki z tego także powodu, że dostęp do osób wykorzystanych seksualnie, które można by poddać badaniu, jest ograniczony i zależny od zasad etycznych. Niezależnie jednak od tego niezwykle potrzebnym wydaje się być stałe podejmowanie omawianego tematu.

Zakończenie

Wyniki przeprowadzonych badań oraz analiza literatury dotyczącej wybranej tematyki wskazują na potrzebę ukierunkowanych interwencji mających na celu zarówno zmniejszenie negatywnych skutków traumatycznych zdarzeń doświadczanych przez dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, jak i promowanie skutecznych strategii profilaktycznych. W celu zmniejszenia ryzyka narażenia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną na doświadczenie przemocy, powinny zostać wdrożone programy interwencyjne i zapobiegawcze na poziomie rodziny. Programy dla rodziców powinny być dostosowane do specyficznych potrzeb rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Kluczowa wydaje się być diagnoza nadużycia i umiejętne, skuteczne szukanie pomocy. Biorąc pod uwagę rozpowszechnienie objawów PTSD w badanej grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną konieczne jest wypracowanie strategii terapeutycznych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną cierpiących na zespół stresu pourazowego.

Istotne jest także – dla tej sprawy - wsparcie społeczne, które jest potencjalnym czynnikiem chroniącym przed konsekwencjami traumatycznych wydarzeń. Ujawnienie wykorzystania seksualnego jednak niekoniecznie niestety wiąże się z możliwością jego uzyskania. Urazogenna seksualizacja, bezsilność, stygmatyzacja i zdrada zaufania to tylko niektóre czynniki - wskazywane w literaturze – wpływające na ryzyko wtórnej wiktylizacji dziecka. Im bliższe relacje i im bliższy stopień pokrewieństwa z ofiarą, tym większe poczucie zdrady zaufania i nasilenie negatywnych konsekwencji [Brzezińska, Jabłoński, Marchow 2003]. Po uruchomieniu procedur sądowych w sprawie o wykorzystanie seksualne dziecko – ofiara staje przed trudnym emocjonalnie i poznawczo zadaniem uczestnictwa w przesłuchaniach i badaniach psychologiczno – seksuologicznych prowadzonych na potrzeby opinii sądowych przez biegłych psychologów i lekarzy [Szymańska-Pytlińska, Chodecka 2014].

Doniesienia dotyczące większego ryzyka na wykorzystanie seksualne dzieci z niepełnosprawnością intelektualną mogą skłaniać rodziców do decyzji, aby

chronić swoje dzieci od jakichkolwiek nienadzorowanych kontaktów społecznych. Czasem też bywają zwodniczym uzasadnieniem odmowy przekazywania im jakiegokolwiek wiedzy na tematy związane z seksualnością. Wśród teoretyków i praktyków spójne jest jednak stałe przekonanie, że brak wiedzy niesie ze sobą zwiększenie ryzyka [por. m. in.: Fornalik 2007; Kijak 2010; Kościelska 2004]. Gdy pytania i zachowania seksualne są w sposób swobodny dyskutowane w obrębie rodziny – rozwój seksualny ma szansę prawidłowego toku, a prawdopodobieństwo wykorzystania seksualnego może być znacząco obniżone lub wyeliminowane [Lumley, Miltenberger 1997]. Dzieci mają wtedy okazję nauczyć się asertywności w chronieniu prywatności swojego ciała i sposobów komunikacji o doświadczeniu nadużycia seksualnego tym dorosłym, którym ufają.

Doświadczenie wykorzystania seksualnego odgrywa znaczącą rolę dla rozwoju jednostki, jej dobrostanu i zdrowia psychicznego w ciągu całego życia. Dane o konsekwencjach wykorzystania seksualnego u osób z niepełnosprawnością intelektualną są dotychczas niekompletne, stąd potrzeba wielodyscyplinarnego rozpoznania problemu z perspektywy zarówno teoretycznej, jak i praktycznej. W ramach teorii istnieje potrzeba gruntownego badania i wyjaśniania, w jaki sposób zmienne podmiotowe oraz środowisko oddziałują wzajemnie na siebie, aby można było trafniej interpretować te zależności mające znaczenie dla ujawnianych przez osobę konsekwencji wykorzystania seksualnego. Podjęcie dalszych badań umożliwi także prowadzenie bardziej wnikliwej diagnozy i planowanie skutecznej pomocy. Skierowanie uwagi specjalistów na skalę i konsekwencje – ujawniane w ciągu całego życia jednostki - nadużyć seksualnych wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną ma również znaczenie ze względu na przygotowanie szeroko pojętych oddziaływań profilaktycznych, szczególnie w stosunku do rodzin, ograniczających zjawisko wykorzystywania seksualnego. Jednocześnie niezbędna jest także edukacja dotycząca znaczenia terapii w sytuacji doświadczenia nadużycia seksualnego przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Bibliografia

- Beisert M. (2004), *Kazirodztwo. Rodzice w roli sprawców*, Warszawa.
- Bągiel J. (1998), *Zrozumieć dziecko skrzywdzone*, Opole.
- Brzezińska A., Jabłoński S., Marchow M. (red.) (2003), *Ukryte piętno. Zagrożenia rozwoju w okresie dzieciństwa*, Poznań.
- Crosse S.B., Kaye E., Ratnofsky A.C. (1993), *A report on the maltreatment of children with disabilities*, Washington.
- Czub M. (2015), *Zrozumieć dziecko wykorzystywane seksualnie*, Sopot.
- Dąbkowska M. (2013), *Zachowania seksualne dzieci i młodzieży z dysfunkcjami poznawczymi, emocjonalnymi i behawioralnymi. Oblicza problemów dziecka i rodziców*, Toruń.

- Filar M. (2010), *Przestępstwa przeciwko wolności seksualnej i obyczajowej* [w:] *Podstawy seksuologii*, Z. Lew-Starowicz, V. Skrzypulec (red.), Warszawa.
- Finkelhor D. (1994), *The international epidemiology of child sexual abuse*, „Child Abuse & Neglect”, no. 18.
- Fornalik I. (2007), *Miłość, seks i prokreacja jako wartości w dorosłym życiu osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *O seksualności osób niepełnosprawnych*, A. Ostrowska (red.), Warszawa.
- Friedrich W.N. (2002), *Bezpośrednie konsekwencje wykorzystywania seksualnego dzieci – przegląd literatury*, „Dziecko Krzywdzone”, nr 1.
- Glaser D., Frosh S. (1995), *Dziecko seksualnie wykorzystane*, Warszawa.
- Kendall-Tackett K.A., Williams L.M., Finkelhor D. (1993), *Impact of sexual abuse on children: a review and synthesis of recent empirical studies*, „Psychological Bulletin”, no. 113.
- Kijak R.J. (2010), *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków.
- Kościńska M. (2004), *Niechciana seksualność: o ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Warszawa.
- Lew-Starowicz Z. (2000), *Seksuologia wieku dziecięcego i okresu dojrzewania* [w:] *Psychiatria wieku rozwojowego*, A. Popielarska, M. Popielarska (red.), Warszawa.
- Lumley V.A., Miltenberger R.G. (1997), *Sexual abuse prevention for persons with mental retardation*, „American Journal of Mental Retardation”, no. 101.
- Maciarz A. (2009), *Trudne dzieciństwo i rodzicielstwo*, Warszawa.
- Maniglio R. (2011), *The role of child sexual abuse in the etiology of suicide and non-suicidal self-injury*, „Acta Psychiatrica Scandinavia”, no. 124.
- Pereda N., Guilera G., Forns M., Gumez-Benito J. (2009), *The international epidemiology of child sexual abuse: A continuation of Finkelhor*, „Child Abuse & Neglect”, no. 33.
- Pospiszyl I. (2003), *Ofiary chroniczne: przypadek czy konieczność*, Warszawa.
- Putnam F.W. (2003), *Ten-year research update review: Child sexual abuse*, „Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry”, no. 42.
- Sedlak A.J., Mettenberg J., Basena M. (2010), *Fourth national incidence study of child abuse and neglect (NIS-4): Report to Congress*, Washington.
- Skowroński D. (2001), *Treściowe kryteria trafności zeznania dziecka jako świadka* [w:] *Psychologiczne i psychiatryczne opiniodawstwo sądowe w ramach nowych uregulowań prawnych*, J. Stanik, Z. Majchrzyk (red.), Katowice.
- Sobsey D., Doe T. (1991), *Patterns of sexual abuse and assault*, „Sexuality and Disability”, no. 9.
- Suris J.C., Resnick M.D., Cassuto N., Blum R.W. (1996), *Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability*, „Journal of Adolescent Health”, no. 19.
- Szymańska-Pytlińska M., Chodecka A. (2014), *Badanie sądowe jako potencjalne źródła wtórnej wiktymizacji dziecka – ofiary wykorzystania seksualnego*, „Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka”, nr 13(1).
- Tyiska C.G. (2005), *Working with victims of crime with disabilities*, Washington.
- Zielona-Jenek M., Chodecka A. (2010), *Jestem dziewczynką, jestem chłopcem*, Gdańsk.

Aleksandra Bawolska

Recenzja książki pt. „Mutyzm wybiórczy. Poradnik dla rodziców, nauczycieli i specjalistów” Marii Bystrzanowskiej

„Uczymy się normalnie traktować niepełnosprawnych – jeżdżących na wózku czy niewidomych. Gorzej z tymi, których niepełnosprawność nie jest widoczna na pierwszy rzut oka, którzy mogą zachowywać się dziwnie, a nie mają na twarzy wypisanej diagnozy” [Cieślińska 2014].

Publikacja „Mutyzm wybiórczy. Poradnik dla rodziców, nauczycieli i specjalistów”, logopedy i specjalisty wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, Marii Bystrzanowskiej swoją premierę na rynku wydawniczym miała w czerwcu 2017 r. Od paru miesięcy mamy możliwość korzystania z kolejnych pozycji na temat tego zaburzenia, do tej pory niedostępnych dla polskiego czytelnika.

Pozycję wydawniczą otwiera krótki opis genezy powstania książki Pani Marii. Kontakt z Anną Strzelecką, propagatorką wiedzy na temat mutyzmu wybiórczego (MW) zamieszkałą w Irlandii oraz grup wsparcia na portalu Facebook dla rodziców i specjalistów zajmujących się MW. Autorka opisuje też swoje początki pracy terapeutycznej, co najważniejsze- efektywnej. Z samego tytułu wnioskujemy do kogo jest ona kierowana oraz czego możemy się spodziewać po tejże pozycji. Z pewnością każdy z adresatów książki znajdzie w niej odpowiedzi na wiele z nurtujących go pytań.

Książka składa się z pięciu części, w których Bystrzanowska kolejno charakteryzuje mutyzm wybiórczy jako zaburzenie o podłożu lękowym, jego współwystępowanie z innymi zaburzeniami, sytuację dziecka w placówkach edukacyjnych, kwestię diagnozy oraz terapii.

„Mutyzm wybiórczy to zaburzenie lękowe polegające na wybiórczości mówienia, przez co rozumie się, że dziecko mówi w pewnych sytuacjach, a milczy w innych. Najczęściej zaburzenie rozwija się we wczesnym dzieciństwie między 3 a 5 rokiem życia” [Bystrzanowska 2017: 14]. Jest to definicja otwierająca przed nami świat mutyzmu wybiórczego, pozwalająca nam odkryć kolejno jego aspekty.

Bystrzanowska w spójny sposób prezentuje nam tę tematykę, jednocześnie zapewniając nam bardzo lekką formę swojego pióra. Czytelnik ma szansę na poznanie specyfiki dziecka z mutyzmem wybiórczym, tak często mylonej z nieśmiałością u dzieci [Tarkowski 2015] bądź też skłonnościami manipulatorskimi wobec otoczenia. Dziecko z mutyzmem wybiórczym rozumie swoje otoczenie, co osoby dookoła niego chcą/ komunikują mu- oczekując odpowiedzi. Umie ono mówić, ale w pewnych sytuacjach po prostu nie jest w stanie nic powiedzieć.

Wiedza i podejście Pani Marii przede wszystkim wynika z jej wieloletniej praktyki terapeutycznej (terapia metodą sliding in), bezpośredniego kontaktu z dziećmi. Jest to z pewnością wspianały pedagog, nastawiony na relację z dziećmi. Możemy to wyczytać chociażby ze sposobu pisania i myślenia o dzieciach z mutyzmem wybiórczym.

Dla mnie jako odbiorcy tej książki, szczególnie ważne są aspekty fizjologii lęku w MW (dziecko nieustannie w mechanizmie walki i ucieczki) oraz etapy tworzenia się fobii u człowieka (MW jest specyficznym rodzajem fobii przed mówieniem). Autorka w dokładny, a zarazem bardzo jasny i zrozumiały sposób tłumaczy czytelnikowi coś, co jest niebywale istotne. Jak może czuć się istota, która boryka się z MW. Ile przeżywa emocji, które nierzadko są tłamszone, bez odpowiedniej ich kanalizacji, odreagowywane w niekonstruktywny często sposób.

W książce dokładnie scharakteryzowano cechy dziecka z MW. Istotnym faktem jest, iż „[k]ażde dziecko z MW ma swoje pole swobodnego zachowania i mówienia, w którym czuje się komfortowo” [Bystrzanowska 2017: 25]. Często jest to miejsce, gdzie dziecko chce pozbyć się natłoku emocji dnia codziennego. Zdarza się, że otoczenie nieprawidłowo interpretuje takie zachowanie dziecka, co rodzi kolejne trudności.

Teoria w niniejszej pozycji zostaje przełożona bezpośrednio na język praktyki terapeutycznej oraz zaprezentowana w postaci gotowych planów współpracy z dzieckiem. Pani Maria prezentuje również wyniki badań własnych nad mutyzmem wybiórczym. Metoda sliding in doczekała się dokładnego opisu i wyjaśnień na temat jej kompetentnego przeprowadzania.

Czytelnik po zapoznaniu się z dokładnym, wieloaspektowym opisem dziecka z MW może przejść do części, gdzie zaproponowane zostały: arkusze obserwacji dziecka z podejrzeniem mutyzmu wybiórczego dla rodziców oraz arkusz obserwacji ucznia z podejrzeniem MW w przedszkolu/ szkole. Następnie czytelnik poznaje opcje terapii dziecka z MW: mapę mowy dziecka z MW, pomoc do diagnozy dziecka dla pracowników poradni psychologiczno-pedagogicznej, kwestionariusz wywiadu z rodzicami, a także: zalecenia dla nauczyciela dziecka z Zespołem Aspergera i MW. Dodatkowo znajdziemy też zadania dla dziecka z MW z uwzględnieniem obciążenia komunikacyjnego, przykładową drabinę z zadaniami dla dziecka z MW oraz szczególnie ciekawe zalecenia dla lekarzy, pielęgniarek i rehabilitantów dziecka z MW.

Pozycja jest wyposażona w wiele narzędzi, które będą wyjątkowo przydatne, aby kompleksowo pomóc dziecku z MW dając mu szansę na swobodne komunikowanie się z innymi ludźmi.

Niestety w Polsce sytuacja terapii MW jest jeszcze w powijakach. Nadal spotykamy poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w których kadra nie zna problematyki MW oraz przedszkola, niestety niechętnie do wprowadzenia terapii sliding in.

Ważną kwestią pozostaje pytanie o cel edukacji włączającej i wyrównywanie szans dla wszystkich dzieci w placówce edukacyjnej. Mutyzm wybiórczy bez terapii bowiem może bardzo utrudniać życie nie tylko dziecku, ale też osobie już dorosłej (nie wspominając już o wpływie stresu na efektywność uczenia się). Autorka popiera to strasznymi wręcz wypowiedziami członków grupy dot. MW na portalu Facebook, gdzie trzydziestoparoletnie już osoby, nadal mierzą się z tymi samymi trudnościami, uniemożliwiającymi swobodne życie codzienne. Eskalujący stres u takiej osoby gdy przyjdzie jej podjąć rozmowę telefoniczną jest jednym z takich przykładów.

Bardzo cieszy mnie fakt, iż rynek wydawniczy zapełnia się kolejnymi publikacjami dotyczącymi mutyzmu wybiórczego, a także powstanie Polskiego Towarzystwa Mutyzmu Wybiórczego. Jest to szansa na pomoc dzieciom, które często są zupełnie niezrozumiane przez otoczenie. Dzięki specjalistom pracującym z dziećmi z MW możemy mieć nadzieję na to, że dzieci z MW nie będą oskarżane chociażby o to, że nie mówią, ponieważ chcą nam zrobić na złość.

Według mnie najlepszą puentą jest wypowiedź Kacpra, chłopca z mutyzmem wybiórczym, która pokazuje nam jak silną presją jest oczekiwanie od dziecka konwersacji oraz jak bardzo jest ona zła i nieskuteczna.

W domu mam złotwia – Teofila. (...) Teofil nie ma futra i nie jest taki miękki. Lubi sałatę i jest bardzo powolny. Lubię do niego mówić, bo on mi nigdy nie mówi „powiedz coś, no powiedz”, tylko czeka, aż mu coś powiem [Cabała, Leśniak-Stępień, Szyszka 2016].

Bibliografia

- Bystrzanowska M. (2017), *Mutyzm wybiórczy. Poradnik dla rodziców, nauczycieli i specjalistów*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Cabała M., Leśniak-Stępień A., Szot R., Szyszka K. (2016), *Mutyzm wybiórczy. Trzy spojrzenia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Wolańczak T., Komender J. (2005), *Zaburzenia emocjonalne i behawioralne u dzieci*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Cieślińska I. (2014), *Pomyleni. Chorzy bez winy*, PWN, Warszawa.
- Tarkowski Z. (2015), *Dzieci z zaburzeniami zachowania, emocji i mowy*, Grupa Wydawnicza Harmonia, Gdańsk.

Paulina Świniarska

Dobry/zły rodzic a kategoria profesjonalizmu w narracjach nauczycieli

Relacje towarzyszące współpracy rodziców lub opiekunów prawnych dzieci z niepełnosprawnością oraz nauczycieli to proces, który podlega wielokrotnej uwadze badaczy społecznych. Prezentowane w artykule badania dotyczą sylwetki pedagoga specjalnego oraz jego relacji z rodzicami z perspektywy roli, którą on sam konstruuje wokół określonych kategorii profesjonalizmu pedagogicznego. W kontekście subiektywnych odczuć obu podmiotów biorących udział w tym zintegrowanym procesie, wspomnieć należy, że każda z reprezentacji współpracy jest zupełnie inna. Koncepcje rodzica i nauczyciela zazwyczaj różnią się pod wieloma względami, o ile nie pod każdym. Podmioty tej specyficznej relacji mogą przejawiać odmienne wartości, sposób interpretacji otaczającej rzeczywistości, poziom wiedzy oraz czynniki osobowościowe. To wszystko może mieć wpływ na sposób oraz rodzaj kształtowanych relacji, które w późniejszym czasie warunkują powodzenie współpracy. Każdy podmiot inaczej odbiera oraz organizuje otaczający nas świat. „Stanem pożądanym jest wspólne działanie, dlatego współpraca jest zarówno punktem wyjścia, jak i celem działania nauczycieli i rodziców” [Segiet 1999: 179].

Wprowadzenie

Celem przeprowadzonych badań, prezentowanych w niniejszym artykule było poznanie relacji pomiędzy rodzicami/opiekunami a nauczycielami uczniów z niepełnosprawnościami z perspektywy pedagogów. Poznanie relacji, jakie łączą nauczycieli i rodziców zostało przeprowadzone w badawczej orientacji jakościowej. Metoda wywiadu narracyjnego umożliwiła poznanie interpretacji i rozumienie relacji z rodzicami z perspektywy nauczyciela. Metoda ta została szczegółowo opisana przez F. Schutze. Opiera się ona na trzech założeniach, są to: przekonanie

o procesualnym charakterze rzeczywistości społecznej, koncepcja o nieświadomym konstruowaniu niektórych form aktywności jednostki oraz twierdzenie, że istnieje wyraźny związek między narracją o życiu i jego rzeczywistym przebiegiem [tamże: 91–92]. Wywiad narracyjny umożliwia badanej jednostce przedstawienie danych wydarzeń lub fragmentu rzeczywistości z jej punktu widzenia, a celem prezentowanych badań było uzyskanie danych empirycznych o relacjach między rodzicami a nauczycielami z perspektywy pedagogów właśnie.

Wybór grupy badawczej miał charakter celowy. Wywiady zostały przeprowadzone z dwiema nauczycielkami pracującymi w publicznej szkole podstawowej, do której uczęszczają uczniowie z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego. Panie mają kilkunastoletnie doświadczenie zawodowe w pracy z uczniami z niepełnosprawnością. Obie ukończyły studia na kierunku pedagogika specjalna. Proces gromadzenia materiału, jak twierdzi E. Babbie jest nierozzerwalnie związany z jego analizą oraz teorią [Babbie 2003: 400]. Analiza zebranych informacji polegała na wyodrębnieniu konkretnych kategorii interpretacji oraz na stworzeniu mapy pojęciowej.

1. Dynamika racjonalności vs budowanie relacji

Dwa typy racjonalności opisane przez R. Kwaśnicę, według których organizowane jest działanie pedagogiczne, to racjonalność adaptacyjna oraz emancypacyjna. Aspekt racjonalności z pewnością determinuje proces konstruowania relacji z rodzicem ucznia z niepełnosprawnością. Kwaśnica wskazuje na dwa modele racjonalności, która ujmowana jest jako indywidualna koncepcja doświadczania świata [Kwaśnica 2007: 19]. Zwraca uwagę na to, że każdy z nas inaczej interpretuje otaczającą nas rzeczywistość, a co za tym idzie, odmiennie funkcjonuje i kieruje swoim działaniem. Przyjmując za H. Kwiatkowską to, jakie reprezentacje świata wytwarzamy, zależy od znaczeń, które nadamy wymienionym kategoriom [Kwiatkowska 2005: 95]. Taki stan rzeczy jest uwarunkowany tym, w której z dwóch typów racjonalności zorientowana jest dana jednostka. Kwaśnica wyróżnia racjonalność adaptacyjną i emancypacyjną i wskazuje, że to działanie jest czynnikiem, który determinuje rozróżnienie obu tych modeli. Proces tworzenia się racjonalności jest zjawiskiem determinowanym wieloaspektowo. Ujmując działanie jako czynnik rozróżniający racjonalność adaptacyjną od emancypacyjnej, R. Kwaśnica wyodrębnia działania instrumentalne (racjonalność adaptacyjna) oraz działanie komunikacyjne (racjonalność emancypacyjna).

Każda jednostka kreuje któryś z dwóch typów racjonalności i na jej podstawie organizuje swój świat. Podmiot zorientowany w racjonalności adaptacyjnej traktuje inne jednostki w sposób techniczny. Pojmuje ich i ocenia z punktu widzenia

roli, jaką mogą spełnić w realizacji zamierzonych celów. Drugi człowiek jest rozpatrywany jako byt nieautonomiczny, przez co nie ma potrzeby jego dokładniejszego zrozumienia ani poznania jego indywidualnej koncepcji doświadczania świata. Relacje z innymi ludźmi są kreowane i rozumiane na podstawie dwóch założeń interpretacyjnych. Pierwsze z nich mówi o oczywistości, uporządkowaniu i niekwestionowanej rzeczywistości świata [tamże: 89]. Według Schutza kulturowo zdefiniowany świat istnieje realnie w taki sposób, jak sama rzeczywistość [Kwaśnica 2007: 89].

Jak twierdzi M. Jurczyk: „wartości, które w działaniu zgodnie z tą racjonalnością będą zasadniczo wywodziły się z ich głębokiego zakorzenienia w świecie przedmiotowym, będą mierzalne, dające się ocenić w wymiernej skali” [Jurczyk 2016: 163]. Podmiot nie wykazuje namysłu nad swoim działaniem oraz nie poddaje go żadnym wątpliwościom. W myśl takiego pojmowania swojej wiedzy, jednostka wierzy, że inni ludzie rozumieją rzeczywistość w taki sam sposób jak ona lub podobny do preferowanego. Jak pisze Robert Kwaśnica: *najtrudniej przezwyciężyć to, co wydaje się nam na gruncie naszej racjonalności oczywiste, nieproblematyczne i naturalne, a przez to niepodważalne* [Kwaśnica 2007: 98]. Zupełnie inne założenia zostały przez Kwaśnicę określone w ramach racjonalności emancypacyjnej. Podstawą jest działanie komunikacyjne.

Badacze Seligman & Seligman (1980) określając warunki pozytywnej współpracy rodziców i nauczycieli. Wymieniają m.in.: świadomość wpływu dzieci z niepełnosprawnością na rodziców oraz wiedza na temat czasu rodzinnego przeznaczonego dla dziecka z niepełnosprawnością [Nastasa, Mindu 2016]. Te wiadomości pozwalają nauczycielowi na zrozumienie sytuacji rodzica oraz umożliwi szersze spojrzenie na jego rolę. Wszystkie te działania warunkują to, iż podmiot postrzega drugą osobę jako jednostkę w pełni autonomiczną z możliwością odmiennego interpretowania rzeczywistości. Jednostka przejawiająca inny model działania, czy myślenia jest w pełni akceptowana i postrzegana jako pełnoprawny partner do dialogu [Jurczyk 2016: 165]. Podmiot zorientowany w tym modelu racjonalności wykazuje chęć zrozumienia drugiego człowieka, przez co jest w stanie poddać zmianie swoją perspektywę interpretacyjną oraz wejść w sposób doświadczania świata drugiej jednostki. To, co jest narzędziem ku temu, to dialog, którego początkiem zawsze jest jakaś odmienność [Kwiatkowska 2005: 111]. Ponadto, wszelkie działania oraz sposób myślenia poddawany jest refleksjom oraz krytyce. Stosunek do samego siebie nie jest równoznaczny z bezkrytycznym samozadowoleniem [Kwaśnica 2007: 101]. Jednostka jest w stanie dokonać samorefleksji oraz dostrzec i zaakceptować odmienny niż swój sposób działania i interpretacji rzeczywistości. Bullough i Baughman [1997] badali życie nauczyciela, a wyniki ich badań wskazywały na znaczącą rolę wiedzy samoregulującej, jaką odgrywa w regulacji emocji. Twierdzili, że pedagodzy muszą być samorefleksyjni w monitorowaniu własnego poziomu stresu i emocji [Chang 2009].

2. Budowanie relacji vs pragmatyczna użyteczność profesjonalizmu

Konstruowanie relacji z rodzicem to proces, który obliguje pedagoga do równoczesnego wykorzystywania zarówno kompetencji praktycznych jak i umiejętności namysłu. To, w jaki sposób i z jakim rezultatem wykaże się zastosowaniem obu tych kwalifikacji, jest uzależnione od tego, jaka wiedza zostanie mu przekazana podczas studiów. M. Lewartowska Zychowicz wyodrębniła dwa modele studiowania – model umiejętności (metodyczny, praktyczny) oraz model refleksji (namysłu). Sytuacja idealna, to taka, kiedy występuje napięcie między działaniem, a namysłem, co oznacza jednoczesne działanie oparte na umiejętnościach oraz refleksji. Sytuacja ta jednak ma charakter epizodyczny. Wynika to głównie z szybko następujących zmian społecznych, politycznych, gospodarczych i technologicznych, które wymagają szerokiego zakresu umiejętności i kompetencji nauczyciela, wizjonerskiego uchwycenia oraz zorientowania na przyszłość edukacji [Folostina, Tudorache 2012]. Dominuje model praktyczny – umiejętności.

W środowisku pedagogicznym panuje przekonanie o istnieniu metod, które są gotowe do bezpośredniego ich zastosowania. O takim stanie rzeczy pisze J. Michalak-Dawidziuk, twierdząc, że zmiany w szkolnictwie wyższym zmierzają w kierunku upraktycznienia kształcenia, a współczesnej szkole wyższej przypisano rolę dostawcy wiedzy [Michalak-Dawidziuk 2013: 101–103]. Jak twierdzi M. Lenartowska-Zychowicz: „nie idzie jednak o to, by samemu na bazie refleksji konstruować owe metody, ale by zwrócić się ku profesjonalistom, którzy wskazują kierunki działania, uwalnia od konieczności podejmowania wysiłku rozumienia” [Lewartowska-Zychowicz 2017: 120]. Gotowość umożliwiła niepodjęcie jakiegokolwiek wysiłku, jaki potencjalnie musiałby podjąć nauczyciel w celu jej opracowania i przygotowania-bierny pedagog. Nie ma tu miejsca na kategorię wysiłku rozumienia. Prymat metody nad refleksją – w związku z jej niezwłoczną użytecznością zyskuje najwyższą rangę i prowadzi do generalizowania rozwiązań metodycznych w stosunku do napotkanych komplikacji. Już na studiach kreowane jest przekonanie, że umiejętności praktyczne-metodyczne można oddzielić od namysłu nad ich stosowaniem.

O braku odpowiednich kompetencji świadczą badania IBE [Sochańska-Kawiecka, Makowska-Belta, Milczarek, Morysińska, Zielińska 2015: 32–34], z których wynika, że nauczycielom brakuje przygotowania teoretycznego oraz praktycznego [Chrzanowska, Jachimczak, za: Pyżalski 2015: 68]. To praktyczno-metodyczne podejście znacznie determinuje na relacje jakie nauczyciel buduje z rodzicem ucznia. Skupia się on na ciągłym poszukiwaniu nowych metod, co wolne jest od namysłu i krytycznej refleksji nad budowaniem podmiotowości ucznia.

3. Prezentacja wyników badań

*Tak sobie myślę jak przypominam sobie te mamy, to na prawdę one były **takie współpracujące**, bardzo były **takie chętne do dzielenia się swoimi doświadczeniami** z domu też **śluchały** tego, co się dzieje u nas w szkole yyy niektóre mamy pamiętam, że miały takie yyy...wyobrażenie, że w związku z tym, że to jest szkoła to dzieci będą się uczyły na przykład tabliczki mnożenia albo będą miały jakieś takie lekcje jak geografia albo historia, a wiadomo że jeżeli chodzi o pracę z osobami z autyzmem no to głównie praca polega na tym, żeby nauczyć y takich yy umiejętności bardziej życiowych. [w1]*

*To też pamiętam, że to było **takie sympatyczne**, że nie miałam jakiś takich konfliktów ani z rodzicami ani nie **nie było jakiś pretensji**, więc to było była to była **miła współpraca**. ymm chyba jedna mama była taka chłopca z zespołem Downa, która też miała takie wymagania jeżeli chodzi o o nauczanie, że też chciała miała takie wyobrażenie, że on więcej potrafi niż tutaj robi. [w1]*

*Więc to jest ten, jeżeli chodzi o taka mamę, która yyy współpracuje to faktycznie mamy tutaj taka dziewczynkę z to też jest taka fajna współpraca bo to jest mama dziewczynki, która ma zespół Downa i jeżeli chodziło o tą dziewczynkę to ona nie stwarza jakiś takich dużych problemów, **ale ta mama już na tyle nam zaufała, że przychodzi z problemami starszych dzieci i też z nami tutaj konsultuje**. [w1]*

Powyższe wypowiedzi wskazują na preferencje pedagogów w stosunku do rodziców będących dobrymi partnerami do budowania współpracy i relacji. Pedagodzy sygnalizują, że dobry rodzic to taki, który jest chętny do współpracy i dzielenia się doświadczeniami i przeżyciami. Współpracujący rodzic to także ten skłonny do słuchania tego co ma do przekazania nauczyciel. Nauczycielki koncentrują się na tym, aby współpraca z rodzicami była „miła i sympatyczna”, co w ich rozumieniu pozbawione jest jakichkolwiek wymagań oraz zastrzeżeń. Rodzice powinni w pełni im ufać i powierzać im wszystkie swoje problemy. W prezentowanych wypowiedziach uwidacznia się praktyczne podejście nauczycieli do kwestii pracy z osobami z niepełnosprawnością. Z badań M. Lewartowskiej-Zychowicz [2017: 120] wynika, że już w trakcie kształcenia na studiach przyszłym pedagogom wdrażany jest praktyczny model studiowania, który objawia się chęcią nabywania kolejnych, gotowych umiejętności, co oderwane jest od jakiegokolwiek refleksji i krytycznego spojrzenia. Ten model reprezentowany jest w wypowiedziach badanych.

*No i były **takie dwie mamy, które eee chciały ymmm (co one chciały?) także wracając do tych dwóch mam to one były na tyle fajne, że **zdawały sobie sprawę z tego, że mają synów z niepełnosprawnością eee intelektualną w stopniu umiarkowanym i one właśnie doceniały to, że tutaj w szkole i mamy takie zajęcia z gotowania i że chodzimy z nimi na wyjścia, że na tych wyjściach uczą się takiego funkcjonowania normalnie****. [w1]*

Ja na przykład z nimi uczyłam się bardzo długo jak mają na imię na nazwisko adres, żeby wiedzieli i żeby potrafili gdyby się zgubili kiedykolwiek, żeby potrafili powiedzieć gdzie mieszkają bo wydawało mi się, że to jest takie istotne, żeby oni no co z tego że będą wiedzieli, że nie wiem stolica polski jest Warszawa, jak nie będą wiedzieli gdzie mieszkają. No one były na tyle zdawały sobie sprawę jak funkcjonują ich synowie, że doceniały to taką to wiedzę, którą yyy którą przekazujemy. [w1]

Te wypowiedzi wskazują, że rodzic, który jest świadomy ograniczeń i możliwości wynikających z niepełnosprawności swojego dziecka, jest bardzo cenny dla pedagogów. Świadomy rodzic to przede wszystkim rodzic niewypierający problemów związanych z funkcjonowaniem dziecka. Bardzo ważne z punktu widzenia nauczycieli jest także poczucie bycia docenianym przez rodziców swoich podopiecznych. Dobry rodzic, to ten doceniający pracę i wysiłek nauczyciela, ale także jego wiedzę oraz kompetencje, jakimi kieruje się w pracy z uczniami.

Oni uważali, że ich dziecko nie może mieć żadnego popędu seksualnego, żadnych potrzeb seksualnych, że oni generalnie swoje wszystkie swoje potrzeby swojego dziecka. eee to była grupa rodziców bardzo wypierająca problemy i uciekająca od problemów. eee ale też pojawiali się rodzice w tej grupie, którzy potrzebowali także czasu żeby się zmierzyć z takim wyzwaniem przed którym zostali postawieni, bo sami obserwowali że po pewnym czasie te problemy się automatycznie też w domu pojawiają i nasilają, no i wtedy no tacy trochę spokojniejsi przychodzili, prosili o jakby wskazówki jak należy z dzieckiem pracować". [w2]

Ta wypowiedź uwypukla, jak dobrym rodzicem dla nauczyciela, jest ten, który traktuje pedagoga jako autorytet wszelkiego działania. Rodzic spolegliwy i pokorny jest dla nauczyciela dobrym partnerem do budowania współpracy (rozumianej przez pryzmat podległości nauczycielowi). Autorytet jaki upatruje w pedagogu rodzic, pozwala na ciągłe poszukiwanie pomocy ora porad w kwestii pracy z własnym dzieckiem.

Więc tak sobie myślę, że warto jest też spojrzeć na tych rodziców nie tylko jako na rodziców, ale także trochę jak na takie ofiary naszego i systemu i tego co im się w życiu przydarzyło, że część tych rodziców nie ma pomocy...część, że większość z nich nie ma takiej pomocy, nie ma zaopiekowania psychologicznego, że te mamy potrzebują żeby usiąść się wygadać czasami popłakać, że im jest na prawdę ciężko w życiu. [w1]

To jest młoda kobieta, która ma syna w w u nas w szkole. I tutaj mama się nad nią psychicznie, psychicznie można powiedzieć i nad nią i też trochę nad nad tym chłopcem. I znowu ten chłopiec jest taki depresyjny, często przychodzi spóźniony, jest niechętny no i jeżeli ktoś by spojrzał tylko na niego, ta mama też jest taka, że w pierwszym kontakcie taka ojejku trudno z nią jest rozmawiać, ale znowu jak człowiek usiądzie i spojrz na nią jak na człowieka i z nią więcej porozmawia to zobaczy, że ona ma na prawdę w życiu ciężko. Nie ma sytuacji yyy nie ma wyjścia z tej sytuacji, bo ona jest skazana na to żeby mieszkać z ta przemocową matką eee i yyy no... jakoś tak mi się to. [w1]

Z powyższych wypowiedzi można wywnioskować, iż nauczyciele traktują rodziców jako pokrzywdzonych przez system oraz trudy sytuacji życiowej, w jakiej się znaleźli. Pedagodzy twierdzą, że rodzice pozostawieni są bez zaopiekowania i pomocy psychologicznej. Z wypowiedzi badanych wynika także przekonanie nauczycieli o beznadziejnej (w opinii badanych nauczycielek) sytuacji rodziców i jej trudnych okolicznościach.

(...) wiadomo że jeżeli chodzi o pracę z osobami z autyzmem no to głównie praca polega na tym, żeby nauczyć y takich yy umiejętności bardziej życiowych. Więc to był chyba taki jeden z z powodów do jakiś takich może nie to że konfliktów, ale mamy czasami mówiły, że za mało jest nauki w szkole. [w1]

No to taka mama, która yyy jest taka agresywna to jest przychodzi mi od raz do głowy mama takiego chłopaka, który faktycznie już będzie miał sprawę o demoralizację i robi w szkole niesamowite rzeczy rozlewa płyny, no cały czas codziennie są z nim problemy, takie zachowania ma bardzo i do nauczycieli i do uczniów, no i ta mama zawsze twierdzi, że to nie jego wina, że albo to jest związane z jego zaburzeniami albo, że my z nim źle pracujemy yyy i jeżeli jakieś wszystkie formy naszej pomocy są przez nią od razu odbierane jako atak. I od razu jest ona tego nie będzie robiła albo nie zgodzi się na jakąś taką rozmowę, jeżeli jest wzywana pani komisarz to ona to odbiera to w ogóle jak byśmy chcieli go gdzieś zabrać więc więc ona jest taka trudna. [w1]

yyy Taka sytuacja z mama, która przyszła bardzo obruszona po rozprawie o demoralizację swojego syna, wpadła tutaj no z dużą pretensją, że jak ja to mogłam taka opinię o jej synu napisać, a nic dobrego w tej opinii nie ma. [w2]

Powyższe wypowiedzi prezentują, rodziców sprawiających nauczycielom wiele trudności. Tym samym rodzice Ci nie są dobrymi partnerami do dialogu lub budowania relacji. Rodzic mający jakiegokolwiek zastrzeżenia lub uwagi do pracy nauczyciela jest powodem do niejasności i drobnych sporów. Nauczycielki przekonane są o własnej nieskazitelności i prawidłowości swojej wiedzy oraz postępowania, w czym uwidacznia się racjonalność adaptacyjna [Kwaśnica 2007: 110], w jakiej funkcjonują rozmówczynie. Wypowiedzi wskazują na przekonanie o własnej nieomyślności w kwestii pracy z dziećmi z niepełnosprawnością. Ponad to badane nie przyjmują innego punktu. Rozmówczynie wskazują także, na to, iż „trudny rodzic”, to taki, który nie przyjmuje do wiadomości wskazówek pedagoga, nie zgadza się z nimi albo obwinia pedagoga o niepowodzenia.

Są też takie mamy, które mówią, że są wykształcone, że one już nie jeden kurs przeszły, że one wszystko wiedzą jak udzielają nam rad właśnie jak mamy pracować co mamy robić, że one dokładnie wie jak jej dziecko funkcjonuje, że w domu bardzo to też jest taki typ mam zaprzeczających, tylko czyli taka mama mówi “takie zachowania pojawiają się tylko w szkole, w domu nie mamy takich problemów. [w1]

Jeżeli chodzi o takiego rodzica, który wszystkie rozumiemy zjadł (śmiech) bo tak czasami można by go nazwać, to to też była taka mama która twierdziła że skończyła studia yyy jeżeli chodzi o prac, bo to mama była chłopca z autyzmem, że skończyła studia dotyczące autyzmu i ona dokładnie wie jak z nim pracować, najchętniej by nam pisała program, jeżeli był program to zawsze chciała go przejrzeć, miała tam swoje uwagi ee ja to mówię trochę z takim przekąsem, bo okazało się, że tych studiów nie skończyła i tak na prawdę nie wiedziała jak z nim pracować. Tylko, że znowu w mojej głowie jakoś tak jej nie nie nie potrafię oskarżać, tylko sobie myślę jaki był mechanizm że ona sobie to jakoś uroiła, albo tak bardzo chciała być kompetentna, że że powstała jej w ogóle taka myśl że ona te studia skończyła. [w1]

bo każdy rodzic ma inną wrażliwość yy i niektóre rzeczy, na które staram się mu zwrócić uwagę, to jest dla mnie jakby istotne i ważne, dla rodzica dziecka nie...innego nie do końca tak? On to poniekąd przyjmuje jako normę, ale też wiele rzeczy wynika myślę sobie z ich braku wiedzy, też z ich kompetencji wychowawczej, a duża część rodziców niestety naszych dzieciaków ma niskie te kompetencje i wymagają ciągle takiego stymulowania, takie prowadzenia w niektórych kwestiach za rękę i zaopiekowania się nimi nie? [w2]

W powyższych wypowiedziach dostrzegamy, których rodziców nauczyciele mogą stanowić dla nauczycieli potencjalne zagrożenie. Są to rodzice, którzy pragną aktywnie uczestniczyć w procesie nauczania swoich dzieci oraz chcą mieć wpływ na jego przebieg, co uwidacznia się między innymi zamiarem kontrolowania indywidualnego programu pisanego dla uczniów. Rodzice wykształceni zdaniem nauczycieli, to rodzice wypierający wszelkie problemy wskazywane przez pedagogów, to osoby przekonane o swojej wiedzy, które chcą udzielać rad nauczycielom. Nie jest to dla terapeutów sytuacja komfortowa, gdyż rodzic taki poddaje ich działanie ciągłej kontroli oraz nadzorowi. Prezentowane jest tu zorientowanie nauczycielek na racjonalność adaptacyjną, na co wskazuje niemożność przyjęcia sposobu rozumienia świata kreowanego przez rodziców uczniów oraz brak refleksji nad własnym namysłem. Ponad to, w tych wypowiedziach ujawnia się ocenianie, jakiemu nauczyciele poddają postępowanie i zachowanie rodziców uczniów z niepełnosprawnością. Według pedagogów rodzice ich podopiecznych nie wykazują wystarczającej wiedzy pozwalającej na prawidłowe nauczanie swoich dzieci. Pojawia się także stwierdzenie, że rodzice i opiekunowie dzieci z niepełnosprawnością nie posiadają kompetencji wychowawczych lub ich poziom jest bardzo niski.

ymm ale są też mamy takie współpracujące, które przychodzą po to, żeby faktycznie porozmawiać, które są wdzięczne za to, że że im próbujemy pomóc yy i takich mam też jest sporo. Więc sobie myślę że yy no tak jak zawsze, tak jak we wszystkim yyyy zawsze są i tacy z którymi można porozmawiać i tacy z którymi ten kontakt jest utrudniony. [w1]

Powyzsza wypowiedź wskazuje na chęć badanych nauczycielek do bycia docenianym przez rodziców uczniów. Badane sygnalizują, iż satysfakcję z pracy czerpią z wdzięczności, jaka okazywana jest im przez rodziców uczniów z nie-

pełnosprawnością. Docenianie i wdzięczność, o których mówią nauczycielki są dla nich pozytywnym bodźcem skłaniającym i motywującym do działania.

To jest takie fajne, że ludzie widza, że to nie jest tak, że że ja jestem tylko od tego, że ja krzyczę, że ja coś wymagam, ale też tak yyy wolę być jakby w tej sferze rozpatrywana, że mogą gdzieś jakiegoś wsparcia i pomocy tak? Bo w dużej mierze od tego jestem, aczkolwiek kiedy trzeba jakby rodzica ochrzanić, że pewnych rzeczy nie robi, no to robię. [w2]

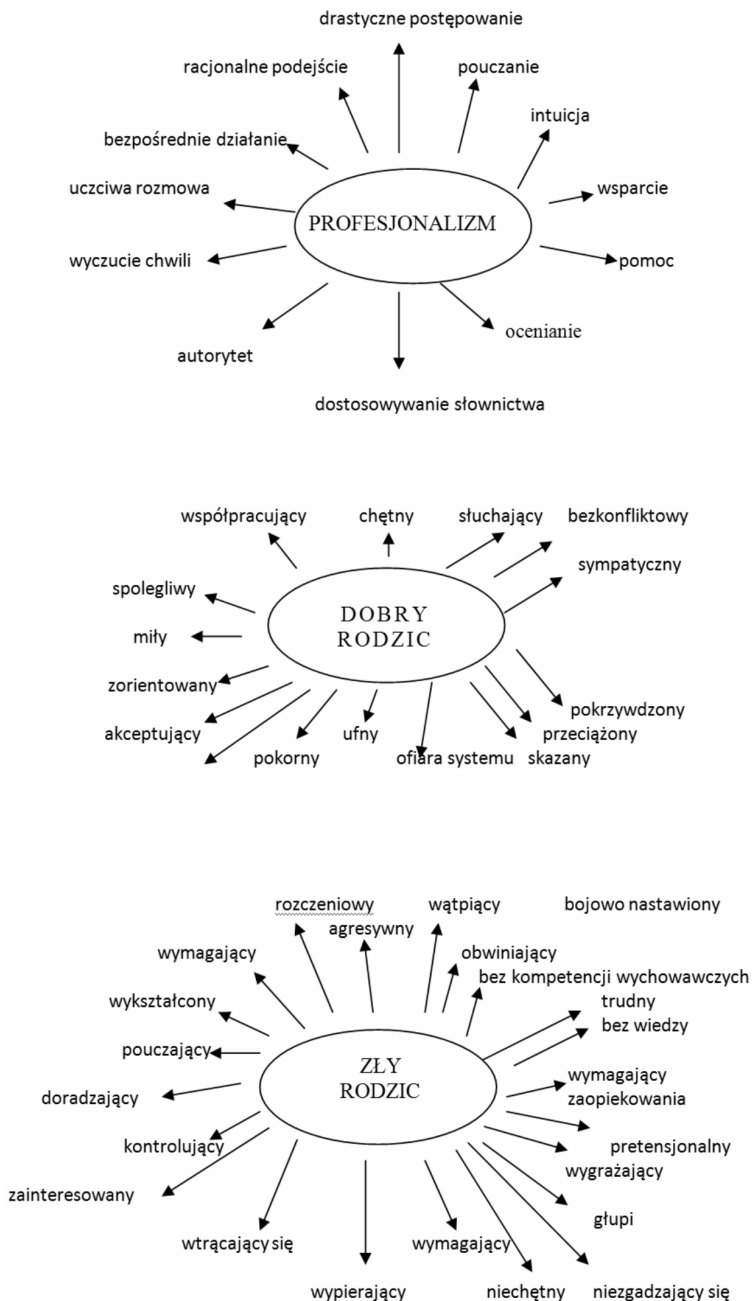
Wypowiedź nauczycielki prezentuje świadomość pryzmatu oceniania własnego zachowania. Jednak pragną one pełnić rolę dwubiegunową. Z jednej strony chcą być postrzegane jako osoby niosące pomoc i wsparcie. Z drugiej natomiast wskazują pomyłki i potknięcia wychowawcze rodziców sięgając nawet do takich metod jak "ochrzanianie" rodziców. Prezentowane działanie również mieści się w logice racjonalności adaptacyjnej, gdzie śmiałe ocenianie postępowania rodzica oraz nie poddawanie krytyce własnego działania przyjmowane jest za idealne.

Zakończenie

Wyniki przeprowadzonych przeze mnie badań jednoznacznie wskazują na funkcjonowanie badanych nauczycielek w logice racjonalności adaptacyjnej. Świadczy o tym postrzeganie rodziców, którzy z perspektywy nauczycielek nie są autonomicznymi jednostkami mogącymi wnieść coś wartościowego do przebiegu procesu pracy z uczniami. Badane identyfikują rodziców jako składnik pracy z ich dziećmi przez pryzmat roli, jaką owi rodzice pełnią w tym procesie. Rodzice ufni, mili, sympatyczni, spolegliwi oraz bezkonfliktowi, to dla nauczycielek jednostki atrakcyjne i wartościowe. Natomiast ci rodzice, którzy mają zastrzeżenia, własne pomysły, chęć aktywnego udziału w wychowaniu swojego dziecka oraz mający wątpliwości, to rodzice będący dla badanych barierą oraz problemem. Badane nauczycielki nie wykazują refleksji nad własnym działaniem oraz nie dostrzegają względności własnej wiedzy, co uwidacznia się w braku jakichkolwiek wątpliwości. Takie przeświadczenie przekładają na współpracę z rodzicami. Pedagodzy odnoszą się do racjonalności emancypacyjnej, jednak ma to charakter tylko postulatywny.

Z badań jasno wynika, iż w działaniu nauczycielki nie kierują się założeniami logiki racjonalności emancypacyjnej. Działanie badanych kierowanie jest głównie w zakresie posługiwania się kompetencjami praktycznymi. Według M. Lewartowskiej Zychowicz jest to model metodyczny (praktyczny), który kreowany jest już podczas nauki na studiach. Według takiego modelu funkcjonują nauczycielki, dla których rozwiązania metodyczne są głównym narzędziem pracy, jednocześnie odrzucając całkowicie namysł i refleksję nad własnym działaniem. Ponadto

współpraca z rodzicami jest jednostronna i odbywa się na zasadach sformułowanych przez pedagogów, które nie czują się zobligowane do poszerzenia swojego działania oraz otwieranie się na nowe znaczenia.



Współpraca z rodzicami opiera się przede wszystkim na całkowitym podporządkowaniu się zasadom, metodom pracy oraz wiedzy, jaką wykazuje nauczyciel. Takie postępowanie pedagogów prowadzi do sytuacji, w której współpraca z rodzicami nie istnieje. Relacja wiążąca rodziców i nauczycielki jest martwa na wszystkich płaszczyznach, czego powodem jest przekonanie badanych o wyższości własnych kompetencji w każdym zakresie pracy z uczniami z niepełnosprawnością. To świadczy o funkcjonowaniu pedagogów w pierwszym stadium rozwojowym – stadium przedkonwencjonalnym, które polega na wchodzeniu w rolę zawodową.

Stadia rozwoju zawodowego mają trzy poziomy i zostały opisane przez Roberta Kwaśnicę [1990, za: Kwieciński, Witkowski 1990: 302–305]. Etap, na którym w dalszym ciągu znajdują się badane, opiera się na działaniu pedagoga, którego celem jest naśladowanie typowych form zachowania, warunkowane jest to problemami realizacyjnymi i interpretacyjnymi. Nauczyciel dokonuje wyboru takich sposobów działania – metod, które są akceptowane przez większą część środowiska zawodowego. Pedagog dokonując takich wyborów, robi to nieświadomie oraz nie wykazuje się właściwym ich rozumieniem. Myślowo jest więc niejako przed konwencją [tamże: 302]. Osiąganie kolejnych stadiów związane jest z nabywaniem coraz to nowych i bardziej zaawansowanych kompetencji, związane jest to z umiejętnością postrzegania rzeczywistości w szerszym zakresie. Jest to jednak problem dla badanych, które funkcjonują w logice racjonalności adaptacyjnej i nie dostrzegają innej płaszczyzny działania oprócz własnej.

Bibliografia

- Babbie E. (2003), *Badania społeczne w praktyce*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Chang M. (2009), *An appraisal perspective of teacher burnout: examining the emotional work of teachers*, *Educational Psychology Review*, vol. 21, s. 193–218.
- Chrzanowska I., Jachimczak B. (2015), *Kompetencje współczesnych nauczycieli a praca z dzieckiem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole [w:] Nauczyciel w ponowoczesnym świecie. Od założeń teoretycznych do rozwoju kompetencji*, J. Pyżalski (red), Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, Łódź.
- Folostina R., Tudorache L.A. (2012), *Stress management tools for preventing burnout phenomenon at teachers from special education*, *International Conference on Education and Educational Psychology (ICEEPSY 2012)*, University of Bucharest, Romania.
- Jurczyk M. (2016), *Ambiwalencja jako kategoria (dez)integracji pracy nauczyciela-terapeuty w Warszawie Terapii Zajęciowej*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 24.
- Kwaśnica R. (2007), *Dwie racjonalności. Od filozofii sensu ku pedagogice ogólnej*, Wrocław.
- Kwaśnica R. (1990), *Ku pytaniom o psychopedagogiczne kształcenie nauczycieli [w:] Ku pedagogii pogranicza*, Z. Kwieciński, L. Witkowski, (red.), Wydawnictwo UMK, Toruń.
- Kwiatkowska H. (2005), *Tożsamość nauczycieli. Między anonią a autonomią*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.

- Lewartowska-Zychowicz M. (2017), *O wyższości umiejętności nad refleksją (w kontekście studenckich interpretacji przedmiotu pedagogiki specjalnej)*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 27.
- Michalak-Dawidziuk J. (2013), *Praktyczny wymiar kształcenia na poziomie studiów wyższych a współczesny rynek pracy*, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Nastasa L.E., Mindu S. (2016), *Emotional support for teachers who interact with disabled children's families*, „Bulletin of the Transilvania University of Brasov, Social Sciences”, vol. 9(59), no. 2.
- Segiet W. (1999), *Rodzice – nauczyciele. Wzajemne stosunki i reprezentacje*, Poznań.

Lista recenzentów czasopisma od roku 2015

Dr hab. Urszula Bartnikowska (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Stanisława Byra (UMCS Lublin)
Prof. dr hab. Zenon Gajdzica (UŚ, Katowice)
Dr hab. Beata Jachimczak (UAM, Poznań)
Dr hab. Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk (UZ, Zielona Góra)
Dr hab. Danuta Kopec (UAM, w Poznaniu)
Dr Cezary Kurkowski (UWM w Olsztynie)
Dr Iwona Myśliwczyk (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Katarzyna Parys (UP, Kraków)
Dr hab. Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Jacek Pyżalski (UAM w Poznaniu)
Dr hab. Danuta Wajsprych (WSB, Gdańsk)
Dr hab. Danuta Wolska (Uniwersytet Pedagogiczny, Kraków)
Prof. dr hab. Marzenna Zaorska (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Teresa Żółkowska (US, Szczecin)
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.