

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Edukacja i integracja społeczna dzieci i młodzieży

Nr 37

Gdańsk 2020

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

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

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

Redaktor naukowy tomu
Jolanta Rzeźnicka-Krupa

Korekta techniczna,
skład i łamanie
Urszula Jędryczka

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>	

Teoretyczny namysł nad edukacją *Theoretical reflection on education*

Joanna Żeromska-Charlińska

Przejawy i konsekwencje dominacji rówieśniczej dziewcząt – perspektywa pedagogiczna <i>Expressions and consequence of peer dominance among girls – pedagogical perspective</i>	15
--	----

Joanna Izabela Belzyt

Edukacyjny potencjał perspektywy walca konfliktów – zarys innovacyjnego postrzegania sytuacji trudnych i rozwiązywania konfliktów <i>The educational potential of the „cylinder of conflicts” theory – innovative understanding of difficult situations and conflicts solution processes</i>	27
---	----

Rodzina i dziecko w procesie terapii i kształcenia – konteksty teoretyczne *Family and child in the process of therapy and education – theoretical contexts*

Magdalena Boczkowska

Resilience rodziny – geneza koncepcji, główne pojęcia, kierunki badań <i>Family resilience – genesis of concepts, main terms, research trends</i>	40
--	----

Beata Antoszevska

Dziecko (uczeń) z chorobą przewlekłą w polskim systemie edukacji <i>A child (a pupil) with a chronic illness in Polish educational system</i>	56
--	----

Renata Zubrzycka

Dziecko z chorobami alergicznymi układu oddechowego jako podmiot badań, diagnozy i terapii – perspektywa interdyscyplinarna <i>A child with allergic diseases of the respiratory system as a subject of research, diagnosis and therapy – an interdisciplinary approach</i>	73
---	----

Marta Lewandowska

- Problemy rozwojowe dzieci w wieku przedszkolnym w przebiegu c
 horób ucha środkowego
*The developmental problems of preschool children in the middle
 ear infection* 88

Marlena Dudzińska

- Wspomaganie procesu terapii dziecka z zaburzeniami przetwarzania
 sensorycznego przez pedagoga-terapeutę. Implikacje praktyczne
*Supporting the therapy of a child with sensory processing disorders
 in the context of the concept of Sensory Integration – practical implications* 102

Kamila Bubała, Piotr Gierek

- Wybrane aspekty funkcjonowania rodziny dziecka z zespołem Downa –
 studium indywidualnego przypadku
*Selected aspects of a child with Down Syndrome family's functioning –
 a case study* 124

Edukacja integracyjna w badaniach empirycznych
Integrative education in empirical research

Ling Guo, Miloň Potměšil

- A survey on school adaptation of pupils with developmental
 disabilities in mainland China
*Badania ankietowe adaptacji szkolnej uczniów z zaburzeniami rozwojowymi
 w kontynentalnych Chinach* 148

Zdzisław Kazanowski

- Kontakty młodzieży polskiej i ukraińskiej z rówieśnikami
 z niepełnosprawnością w szkole a jej gotowość do integracji edukacyjnej
*Interactions of Polish and Ukrainian youth with peers with disabilities
 at school and their readiness for educational integration* 166

Marzenna Zaorska

- Integracja społeczna i edukacja integracyjna w opinii nauczycieli
 oraz rodziców uczniów klas VIII ogólnodostępnej szkoły podstawowej
*Social and educational integration of pupils at schools in parents' and teachers'
 opinions* 186

Irena Ramik-Mażewska

- Uczeń z niepełnosprawnością w systemie integracji. Między
 samodzielnością a pozycją dziecka w klasie szkolnej
*Challenged learners in the coeducation system. Independence and place
 of a child in the classroom environment* 201

Rozwój, kształcenie i terapia w badaniach empirycznych
Development, education and therapy in empirical research

Martyna Bieńkowska, Małgorzata Karczmarzyk

- Osoba z niepełnosprawnością w oczach dzieci w wieku wczesnoszkolnym. Analiza znaczeń wizualno-werbalnych konstruowanych przez uczniów klas trzecich
A person's with disabilities images constructed by early education children – the analysis of visual and verbal meanings 215

Ewa Niestorowicz

- Postać człowieka w rysunkach trzynastoletnich dzieci całkowicie niewidomych od urodzenia i widzących – analiza wybranych problemów
A Human Figure of in a Drawing. On Base of the Works of Thirteen-Year-Old Children Blind from Birth and Their Well-Sighted Peers 229

Urszula Oszwa

- Rozwiązywanie arytmetycznych zadań tekstowych przez dzieci z różnymi typami specyficznych trudności w uczeniu się
Arithmetic text problem solving by children with different types of developmental learning disorders 245

Elżbieta Kręcisz-Plis

- Zaangażowanie rodzicielskie a percepcja doświadczeń rodziców dziecka z chorobą przewlekłą
Parental involvement and perception of experience parents of the child's with chronic disease 265

Z badań studenckich
Students' Research

Paulina Galińska

- Zachowania dzieci ze spektrum autyzmu w wieku od 3 do 12 lat w czasie korzystania z usług fryzjerskich
Behaviours of children with autism spectrum disorder while visiting and using hairdresser service 288

Malwina Szałkowska

- Młodzi dorośli z chorobą przewlekłą na rynku pracy
Young adults with chronic illness on the labour market 312

Od Redakcji

Editor's Note

Szanowni Państwo

Oddajemy do rąk Czytelników kolejny tom czasopisma, w którym odnajdą Państwo różnorodne teksty poświęcone szeroko rozumianej problematyce społecznego funkcjonowania dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Choć zagadnienia w nich prezentowane obejmują szerokie spektrum zainteresowań badawczych Autorów i Autorów, to jednak można w nich odnaleźć pewne wspólne wątki koncentrujące się przede wszystkim wokół kwestii związanych z rozwojem, edukacją i integracją społeczną młodych ludzi. Dotyczą one zatem kluczowych zagadnień konstruujących obszar refleksji i praktyki pedagogicznej. Konstytutywnymi dlań kategoriami są – rozumiane relacyjnie jako procesy zachodzące we wzajemnych interakcjach zaangażowanych weń podmiotów – pojęcia wychowania i kształcenia, nauczania i uczenia się.

Edukacja, jak zauważa R. Rorty (2000: 143) pełni zawsze dwie podstawowe funkcje: socjalizującą i wyzwalającą zarazem. Jej zadaniem jest zatem zarówno wsparcie młodych ludzi w osiągnięciu samodzielności tak, by mogli bez większych przeszkód funkcjonować w społeczeństwie (przenikają się tu procesy adaptacji i społecznej reprodukcji znaczeń, struktur i systemów), ale także emancypacja prowadząca do wolności jednostki, rozumianej jako możliwość społecznego funkcjonowania opartego na szacunku, równych prawach i dostępności we wszystkich wymiarach życia społecznego (to zadanie jest uwarunkowane m. in. niwelowaniem negatywnych zjawisk, takich jak dyskryminacja i wykluczenie w różnych obszarach i aspektach życia społecznego). Jak zawsze, tak i obecnie edukacja balansuje gdzieś pomiędzy tymi dwoma wymiarami, adaptacją i emancypacją, zaś każda sytuacja pedagogiczna naznaczona jest wewnętrznymi sprzecznościami i wątpliwościami, które – jak zauważa Z. Bauman (2000:158) odzwierciedlają w pewien sposób aporie społeczeństw w jakich zachodzą procesy edukacyjne. Kształcenie, integracja edukacyjna i społeczna osób z różnymi niepełnosprawnościami, będących reprezentantami grup społecznie marginalizowanych, szczególnie wyraziście uwypuklają różnego rodzaju niekonsekwencje, sprzeczności, konflikty

interesów i trudności, których źródłem są szersze, strukturalne i systemowe problemy i ograniczenia.

Prezentowane w niniejszym tomie teksty poruszają bardzo różne wątki i problemy pedagogicznego wsparcia w rozwoju, edukacji i społecznym włączaniu dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami, a tym samym wpisują się w obszar różnych „pedagogii niepełnosprawności”, jeśli termin ten zgodnie z ukształtowanym już w tradycji pedagogicznej sposobem rozumienia będziemy postrzegać jako całościowe spojrzenie na refleksję o edukacji i praktykę edukacyjną. Pedagogia tworzy obszar, który łączy w sobie zarówno określone typy myślenia, badań, jak i praktyk edukacyjnych (zob. Kwieciński 2000: 12) zachodzące w różnych przestrzeniach doświadczenia społecznego podmiotów. I właśnie te różne przestrzenie społeczne (rodzina, klasa, szkoła) i różne doświadczenia podmiotów funkcjonujących z niepełnosprawnością, bądź w jakiś sposób uwikłanych w sytuację niepełnosprawności zostały przedstawione w artykułach składających się na niniejszy tom. Struktura całości została podzielona na kilka obszarów obejmujących teoretyczny namysł nad kwestiami edukacyjnymi (choć każdorazowo jest on również silnie zakorzeniony w sferze problemów społecznych i odwołuje się do określonych praktyk działania) oraz prezentację wyników badań empirycznych, z których większość została osadzona w tzw. paradygmacie obiektywistycznym.

W obszar teoretycznej refleksji nad edukacją wpisują się teksty poświęcone pedagogicznym kontekstom szkolnego funkcjonowania dziewcząt, edukacyjnego potencjału rozwiązywania konfliktów w sytuacjach trudnych oraz zagadnienia związane z rolą i problemami rodziny w kontekście terapii i kształcenia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami. I tak w tekście Joanny Żeromskiej-Charlińskiej *Przejawy i konsekwencje dominacji rówieśniczej dziewcząt – perspektywa pedagogiczna* odnajdziemy interesującą próbę poszukiwania mechanizmów wyjaśniających procesy szkolnego marginalizowania i wykluczania na tle nieakceptowanych zachowań, które mogą być postrzegane jako forma kontestacji określonych wymiarów kształtujących podmiotowość współczesnych uczennic. Dziewczęca „gra w dominę”, choć może być postrzegana negatywnie i rodzić konflikty, może również być interpretowana jako forma oporu wobec dominujących, zorientowanych na płęć kulturową, standardów budowania tożsamości w środowisku szkoły. Natomiast Joanna Izabela Belzyt proponuje autorską koncepcję „walca konfliktów” w odniesieniu do identyfikowania i definiowania sytuacji trudnych oraz rozwiązywania konfliktów w różnych sytuacjach społecznych. Jej propozycja przedstawiona w artykule *Edukacyjny potencjał perspektywy „walca konfliktów” – zarys innowacyjnego postrzegania sytuacji trudnych i rozwiązywania konfliktów*, została wypracowana na bazie modelu „koła konfliktów” Ch. Moore’a i poszerzona o dodatkowe elementy – sferę emocji oraz kody językowe, dzięki czemu rozumienie i roz-

wiązywanie sytuacji trudnych nie tylko ujawnia możliwości społecznego uczenia się, ale także może być bardziej adekwatne i skuteczne.

W dalszej części tomu znajdą Państwo teksty skupione wokół problematyki rozwoju i funkcjonowania dzieci z różnego rodzaju trudnościami, ich rodzin oraz wybranych aspektów wychowania i terapii. I tak Magdalena Boczkowska w artykule *Resilience rodziny - geneza koncepcji, główne pojęcia, kierunki badań rozważa możliwości adaptacji rodziny*, ujmowanej z perspektywy podejścia systemowego, do trudnych i traumatycznych sytuacji życiowych. Odnosząc się do koncepcji *resilience* ukształtowanej w obszarze badań nad indywidualnymi procesami adaptacyjnymi podejmuję także próbę uporządkowania pojęć i ram teoretyczno-empirycznych badań, które ją wykorzystują w studiach nad funkcjonowaniem rodzin. Kilka kolejnych artykułów przedstawia rozważania dotyczące dzieci z różnego rodzaju niepełnosprawnościami w kontekście funkcjonowania rodziny, organizacji systemu edukacji oraz procesów diagnozowania i terapii. Kamila Bubała i Piotr Gierek w tekście *Wybrane aspekty funkcjonowania rodziny z zespołem Downa – studium indywidualnego przypadku*, skupiając się na szczegółowej analizie doświadczeń konkretnej rodziny, ukazują również – jak można przypuszczać – w szerszym wymiarze codzienne problemy wielu rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Natomiast Marta Lewandowska w artykule *Problemy rozwojowe dzieci w wieku przedszkolnym w przebiegu chorób ucha środkowego*, Beata Antoszevska w tekście *Dziecko (uczeń) z chorobą przewlekłą w polskim systemie edukacji* oraz Renata Zubrzycka w artykule *Dziecko z chorobami alergicznymi układu oddechowego jako podmiot badań, diagnozy i terapii – perspektywa interdyscyplinarna* przybliżają kwestie rozwoju, badania i diagnozowania, a także terapii i kształcenia dzieci z określonymi trudnościami łączonymi z danym rodzajem niepełnosprawności. Z kolei Marlena Dudzińska w tekście *Wspomaganie procesu terapii dziecka z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego* skupia uwagę na problematykę zaburzeń przetwarzania bodźców zmysłowych. Autorka, poza omówieniem podstawowych założeń, przebiegu i zaburzeń procesów integracji sensorycznej, proponuje także przykładowe strategie działania, które mogą wspierać rozwój i funkcjonowanie dzieci w wieku przedszkolnym.

W części tomu przedstawiającej rezultaty badań empirycznych dominują, realizowane w ramach strategii ilościowej, studia dotyczące różnych aspektów edukacji integracyjnej oraz szczegółowe kwestie związane z rozwojem, kształceniem, terapią dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami. Wyjątkiem jest tekst autorstwa Martyny Bieńkowskiej i Małgorzaty Karczmarzyk, w którym przedstawione zostały jakościowe badania procesów rozumienia i nadawania znaczeń związanych ze zjawiskiem niepełnosprawności przez dzieci. W artykule *Osoba z niepełnosprawnością w oczach dzieci w wieku wczesnoszkolnym: analiza znaczeń wizualno-werbalnych konstruowanych przez uczniów klas trzecich* Autorki, wykorzy-

stując wywiady i analizę semiotyczną dziecięcych rysunków, przedstawiają elementy potocznej wiedzy na temat funkcjonowania osób z niepełnosprawnością konstruowanej przez dzieci w wieku wczesnoszkolnym. Do rysunków dziecięcych jako materiału badawczego odnosi się w badaniach porównawczych także Ewa Nestorowicz, która w tekście *Postać człowieka w rysunkach trzynastoletnich dzieci całkowicie niewidomych od urodzenia i widzących – analiza wybranych problemów* skupia się na zagadnieniach rozwoju sprawności rysunkowej oraz kwestiach reprezentacji rzeczywistości przez dzieci widzące i niewidzące. Kolejny tekst, *Rozwiązywanie arytmetycznych zadań tekstowych przez dzieci z różnymi typami specyficznych trudności w uczeniu się*, autorstwa Urszuli Oszwy, porusza bardzo istotne problemy dotyczące kształcenia matematycznego we wczesnych etapach edukacji szkolnej. Uczenie się matematyki, poza umiejętnościami związanymi z samym liczeniem i myśleniem operacyjnym, wymaga również jednoczesnego czytania ze zrozumieniem oraz działania na liczbach. Tym samym różnego rodzaju trudności w rozwiązywaniu zadań przez dzieci mogą być warunkowane nie tylko specyficznymi trudnościami w uczeniu się matematyki, ale także trudnościami w kodowaniu i dekodowaniu tekstu. Potwierdzają to uzyskane rezultaty badań, w których grupa dzieci ze współwystępującymi w tych aspektach problemami uzyskała najsłabsze wyniki. W artykule Elżbiety Kręcisz-Plis *Zaangażowanie rodzicielskie a percepcja doświadczeń rodziców dziecka z chorobą przewlekłą* Autorka prezentuje wyniki badań, których celem było przedstawienie doświadczeń rodzicielskich oraz poziomu zaangażowania rodziców wychowujących dziecko z chorobą przewlekłą. Kwestie te były badane m. in. w odniesieniu do motywacji i realizacji zadań wynikających z roli rodzica oraz poziomu osiągniętej w tym zakresie satysfakcji.

Całość numeru zamykają artykuły przygotowane przez młode badaczki (studentki bądź już absolwentki studiów pedagogicznych), debiutujące na łamach naszego czasopisma. Paulina Galińska w artykule *Zachowania dzieci ze spektrum autyzmu w wieku od 3 do 12 lat w czasie korzystania z usług fryzjerskich*, przedstawia zagadnienie, które z pozoru wydawać się może mało znaczące, jednak dla wielu rodziców dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń może stanowić realny i trudny do rozwiązania problem. Autorka, na podstawie wyników własnych badań wyjaśnia dlaczego tak się dzieje i w jaki sposób można wspierać dziecko, aby poradzić sobie w tego typu trudnych sytuacjach. Malwina Szałkowska natomiast w tekście *Młodzi dorośli z chorobą przewlekłą na rynku pracy* przedstawia wybrane wątki własnych badań, których celem było poznanie codziennego funkcjonowania tej grupy z perspektywy przyjętego przez Autorkę ekologicznego modelu zdrowia i głównych aspektów jakości życia. W artykule skupiono się na prezentacji aspektów związanych z doświadczeniami zawodowymi młodych ludzi, a także trudnościami na jakie napotykali w czasie poszukiwania i wykonywania pracy.

Mam nadzieję, że lektura najnowszego tomu naszego czasopisma będzie dla Państwa nie tylko interesującym doświadczeniem, ale będzie również inspiracją do dalszych poszukiwań badawczych i zgłębiania prezentowanych w nim obszarów i zagadnień.

Jolanta Rzeźnicka-Krupa

Redaktor tomu

Bauman Z. (2000), *Ponowoczesna szkoła życia* [w:] Z. Kwieciński (red.), *Alternatywy myślenia o/dla edukacji*, Wydawnictwo IBE, Warszawa.

Kwieciński Z. (2000), *Pedagogika i edukacja wobec wyzwania kryzysu i gwałtowej zmiany społecznej* [w:] Z. Kwieciński (red.), *Alternatywy myślenia o/dla edukacji*, Wydawnictwo IBE, Warszawa.

Rorty R. (2000), *Edukacja i wyzwanie postnowoczesności* [w:] Z. Kwieciński (red.), *Alternatywy myślenia o/dla edukacji*, Wydawnictwo IBE, Warszawa.

Joanna Żeromska-Charlińska
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Przejawy i konsekwencje dominacji rówieśniczej dziewcząt – perspektywa pedagogiczna

Celem analizy uczyniłam próbę zrozumienia wybranych aspektów dziewczęcej dominacji. Teoretyczne poszukiwania swoistych nieprawidłowości w ujawnianych przez nie formach zachowania w szkole mogą skłonić do przemyśleń nad konsekwencjami kontrolowanych i niekontrolowanych zachowań agresywnych wśród rówieśników, w kontekście ryzyka tworzenia nowych znanych/nieznanym im dotąd jakości funkcjonowania. Wątki teoretyczne wyjaśniające mechanizmy marginalizowania i wykluczania społecznego w przestrzeni szkolnej tworzą tło dla prowadzonych tam „gier w dominy”, akcentując kontestacyjny wymiar podmiotowości współczesnych uczennic.

Słowa kluczowe: agresja, dominacja, wykluczanie, marginalizacja, szkoła

Expressions and consequence of peer dominance among girls – pedagogical perspective

The purpose of the analysis was an attempt to understand selected aspects girly domination. Theoretical explorations of specific anomaly in behavioral forms used by them in school, can incline reflection about consequences of controlled and uncontrolled aggressive behaviors among peers, in the context of risk associated with creation of new known/unknown for them quality of functioning. Theoretical clues explaining mechanisms of marginalizing and social exclusion in school space create background for “game of dominant girls” being conducted in school, emphasizing contestation aspect of contemporary schoolgirls.

Keywords: aggression, domination, exclusion, marginalization, school

Wprowadzenie

Prześlaniem wysiłku pozyskania perspektywy teoretycznej dla istotnych współcześnie kwestii pedagogicznych wyznaczanych przez kategorie: agresji – dominacji i ryzyka jest potrzeba dokonania krytycznej analizy codzienności w szkole, uchwycenia specyfiki klimatu rywalizacji wśród uczniów, uświadomienia sym-

ptomatologii ich agresywności. Tekst stanowi próbę dotarcia do źródeł współczesnych uwikłań kulturowo-socjalizacyjnych uczniów w szkole, determinujących ich statusy rówieśnicze. Podejmuję go w tym tekście świadoma rozległości problemu, jego teoretycznego zróżnicowania, jak i ambiwalentnych reakcji mu towarzyszących. Próba zaakcentowania owej problematyki wokół rozumienia istoty podmiotowości oraz reguł uprzedmiotawiających jednostkę w relacjach z innymi jest zadaniem o tyle znaczącym i trudnym, iż sama idea podmiotowości została dalece zinfantylizowana i ograniczona przez instytucjonalną przestrzeń. Odmiennego znaczenia nabiera dyskurs eksplikujący życzeniowe myślenie o niezakłóconym i optymalnym funkcjonowaniu uczniów w szkole. Nie pozostaje to bez konsekwencji podmiotowych, gdyż równocześnie zostają wygenerowane uczniowskie narracje wywołujące niepokój na myśl o potencjalnym ryzyku wyznaczanym przez wyobrażeniowe i symboliczne reprezentacje. W tym odniesieniu rozumienie dominacji i ryzyka jako kontekstów przejmujących dyskurs w jego symbolicznym wymiarze ukazuje zniewoloną przez działanie innych podmiotowość, którzy mogą być zarówno kreatorami tego stanu, jak też jego manipulatorami. To z kolei uzasadnia postawienie pytania: Jak rozpoznać indywidualną kondycję ucznia i specyfikę jego wycofywania się? Czym jest dominacja – agresja? Co wyznacza ryzyko podejmowanych zachowań przez dominujące w grupie rówieśniczej dziewczęta?

Pytania o intensywność i przestrzeń dominowania vs zdominowania wyznaczają charakter rozważań dotyczących funkcjonowania dziewcząt oraz określają apriorycznie status ich pozycji. Z jednej strony dominację uznaje się za jeden z socjalizacyjnych procesów kreujących rzeczywistość szkolną, z drugiej natomiast staje się wymogiem kulturowym prowadzącym potencjalnie do defaworyzacji, wykluczania, stygmatyzacji, piętna oczekiwań wobec innych bez względu na ich potrzeby, poddania się takim zmianom. Uczennica we współczesnej szkole została uwikłana w pułapkę zagrożeń, ulegając społecznie konstruowanej narracji, prowadzącej do zachowań destrukcyjnych poprzez wymóg przynależności, narzuconej akceptacji, a nade wszystko nieujawniania „siebie”. Opór przed taką pozorną identyfikacją staje się aktem społecznie ryzykownym. Człowiek mający świadomość ryzyka utraty kontaktów interpersonalnych lub ma świadomość zagrożenia utraty przynależności, postrzega siebie jako zagrożonego wykluczeniem społecznym.

Zaburzenie zachowania *de facto* odnosi się nie tylko do jednostki, do jej wnętrza i eskalujących w nim procesów o symptomach niezgodnych z powszechnie aprobowanymi regułami/zasadami dobrego współżycia, nieprzynoszącymi szkody jednostce oraz innym, lecz także – i co wypada tutaj i teraz podkreślić – do tego, co zachodzi między indywiduum a innymi. Owo między, a które również w swojej pracy na temat dialogu w pedagogicznym badaniu jakościowym przedstawiła

U. Ostrowska (2000: 161–162), stanowi w moim odczuciu istotny aspekt rozważań dotyczących problemu dominacji, zwłaszcza w kontekście socjologii. Socjologiczne zainteresowanie koncentruje się na tym, co dzieje się między fame'ami a innymi, na modyfikacji ról między nimi a zdominowanymi uczennicami, obejmuje także wzajemne interakcje między dominami a grupą rówieśniczą i szerszą strukturą społeczną. Istotą problemu w tym względzie są możliwości świadomego wzbudzania i poszukiwania przez zdominowane tego co jest tożsame, krytykowania totalizujących figur pozornych tożsamości.

Perspektywa teoretyczna – źródła pojęć uwrażliwiających

Współczesna scena życia szkolnego – pole walki, wskazuje na dramat wykluczeń i eliminacji osób uznanych za inne, nieprzystające. Przedmiotem tej walki okazuje się wola dominacji, co znajduje swoją interpretację w teoriach konfliktu. Członkowie grup stosują strategie przestrzenne (zob. Michel 2016: 88–89). Za ich pomocą reprezentanci tychże grup wypracowują sposoby gry, które uwierzytelniają aktorów i całą grupę. Jest to swoista gra w wykluczenie społeczne w szkolnej przestrzeni dynamizująca zjawisko wykluczenia społecznego, definiująca status dziewcząt wykluczanych/wykluczonych i wykluczających. Dokonując próby zrozumienia wielowymiarowości kontekstu zjawiska dominacji warto zrekonstruować jego teoretyczne wątki. Zjawisko to stanowi rezultat negatywnego naznaczania, stygmatyzacji. W przekonaniu E. Goffmana (1963) osoby stygmatyzowane posiadają jakiś atrybut społeczny, głęboko je dyskredytujący i które z tego powodu są postrzegane jako niepełnowartościowe. Stygmat jest negatywną cechą, aktywizującą się w momencie zauważenia jej przez publiczność. Autor opisuje osoby, nosicieli piętna – dyskredytowanych (stygmat jawny) i dyskredytowalnych (stygmat ukryty). Ponadto E. Goffman wyróżnił stygmaty: fizyczny związany z uszkodzeniami fizycznymi; stygmat osobowości, charakteryzujący się słabą wolą, despotyzmem, wybuchowością; stygmat plemienny związany z przynależnością narodową czy religijną. Analizując zjawisko piętna autor ten zwraca uwagę na jego społeczne definiowanie, wiążące się ze zróżnicowanym wartościowaniem tożsamości w ramach interakcji. Społeczne konstruowanie piętna w obejmuje etapy:

- rozpoznanie różnicy opartej na pewnych wyróżniających się cechach lub sygnałach rozpoznawczych;
- dewaluacja jednostki, która ją nosi (Goffman 2005).

Tak rozumiane piętno jest narzędziem, za pomocą którego konstruuje się i podtrzymuje hierarchię społeczną. Odbywa się to za pomocą wyobrażeń normal-sów i napiętnowanych o tym, kim są we własnych i cudzych wizjach i jak konsty-

tuują się kontakty między tymi grupami (Goffman 2005: 168). Proces piętnowania charakteryzuje relacyjność, oznaczająca fakt dwuznaczności oceny odchylenia od normy w przekonaniu innych. (za: Dovidio, Major, Cocker 2008: 25). Istotą w rozważaniach staje się fenomen wytwarzania przez społeczną widownię „tożsamości oczekiwanej” (wymogi wobec jednostki) oraz „tożsamości rzeczywistej” (cechy jednostkowe). Osoby z piętnem stosują strategie jego ukrywania w interakcjach społecznych. Jedną z nich jest asymilacja-przystosowanie – „od jednostki z piętnem oczekuje się, aby swoim zachowaniem nie dawała do zrozumienia, że jej brzemię jest ciężkie ani, że dźwiganie go sprawiło, iż stała się inna niż normalni. Jednocześnie osoba taka musi się trzymać od nas na odległość, dzięki której będziemy mogli bezboleśnie potwierdzić to przekonanie na jej temat. [...] radzi się jej, aby się naturalnie odwzajemniała, akceptując siebie i nas w sposób, w jaki sami nie byłibyśmy gotowi jej w pełni zaakceptować” (Goffman 2005: 168). Jak daleko konstataje E. Goffman, to złudna akceptacja: „Ironia takich zaleceń nie polega na tym, że od nosicieli piętna oczekuje się aby wykazywali cierpliwość, będąc dla innych tym, kim nie wolno im dla nich być, ale na tym, że takie zawłaszczenie reakcji jednostki może okazać się maksimum tego, czego nosiciel piętna może oczekiwać w swojej sytuacji” (2005: 165-166). Inną strategią przystosowawczą jest przyjęcie perspektywy wewnątrzgrupowej - podejmujący tę taktykę nosiciel piętna chwali domniemane szczególne wartości i zasługi podobnych do siebie osób oraz otwarcie kwestionuje dezaprobatę, z jaką traktują go normalni. Według E. Goffmana to radykalna i separacyjna strategia zarządzania piętnem, która wywołuje negatywne efekty dla stosujących ją jednostek. We współczesnej, interdyscyplinarnej perspektywie badawczej nad piętnem (Czykwin: 2013) akcentuje się fakt, iż osoby stygmatyzowane konstruują swój wizerunek w oparciu o dane z interakcji. Nosiciel piętna oczekuje należytego jemu szacunku i uznania w aspekcie społecznej odmowy, co w rezultacie skutkuje poszukiwaniem w sobie cech, które mogłyby tę odmowę uzasadnić, kwestionując własne atrybuty, ucząc się jednocześnie samo nienawiści. Obowiązujące standardy społeczne zostają przez nią odczytane i zinternalizowane jako porażki. J. Kochanowski (2004) przyznaje, że myślimy o sobie przede wszystkim w kategoriach, które implementowano w nas w procesie socjalizacji.

Znaczący jest fakt, wskazujący niejako konsekwencje procesu marginalizacji, wykluczania a w rezultacie odczuwania piętna, gniewu, zazdrości, zawiści, podejrzliwości, przygnębienia, dezorientacji, defaworyzacji (ignorowanie, niedoceniaenie, niezauważanie kompetencji) a także obniżenie poczucia własnej wartości i samoakceptacji, ograniczenie wykorzystania jej potencjału, złe samopoczucie, zmiany w obrębie funkcjonowania społecznego i emocjonalnego, podatność wiktymologiczna, odczuwanie silnego dysstresu, podejmowania przez zdominowanych ryzyka reaktywności odwetowej, wzrostu agresji i wrogości. Uczniowie

odrzuć, izolowani przebywają w zespole deprivacyjnym, pozbawiającym możliwości partycypacji. Odczuwają brak uznania, komponują obraz siebie pejoratywnie. Są nieszczęśliwi, pozbawieni możliwości nabywania nowych umiejętności społecznych, nie potrafią kierować uwagi na zewnątrz (Krasoń, Czerkawski 2009). Jednostka funkcjonująca w orientacji defensywnej, w której celem jest ochrona pozytywnego obrazu własnej osoby (Pospiszyl 2005a: 329–335) oscyluje wokół korzyści, które można sprowadzić do kilku motywów: doraźnej korzyści, przesłaniającej odległą w czasie i niepewną perspektywę przyszłości, lęku przed odpowiedzialnością i trudnościami związanymi z podjęciem wyboru, ochrony własnej samooceny, specyficznego skojarzenia porażki z nagrodą i zgody na porażkę jako niezbędnego warunku osiągnięcia innego celu. H. Gasiul dodaje, że emocjonalny koloryt doświadczeń, leżący u podłoża kształtującego się self afektywnego, wyznacza pewną wizję siebie, koncepcji siebie, obrazu siebie i przejmuje „funkcje sterujące wyborami obiektów, wyznaczanym kierunkiem rozwoju” (1998: 394).

Dokonania współczesnej nauki w zakresie socjologii, pedagogiki, psychologii społecznej, w kontekście zachowań dewiacyjnych znalazły szczególne zastosowanie w teorii labelingu (ang. *label* – etykieta), określanej również w polskiej leksykografii mianem teorii stygmatyzacji, bądź naznaczenia społecznego, dla której punktem wyjścia był interakcjonizm symboliczny G.H. Meada (por. Lemert 1951; Becker 1964). Sens owej teorii ewokuje, że to grupa społeczna, w której człowiek się realizuje (bądź nie) w głównej mierze implikuje zachowania jednostek przez nią naznaczonych, przez swoje bezstronne i obiektywne (w odczuciu naznaczających/dominujących, ale nie naznaczanych/zdominowanych) opinie, osądy, oceny oraz wszelkie ewaluacje, mające w sobie pierwiastek stygmatyzacji, które bezpośrednio bądź pośrednio wywołują/powodują/zapoczątkowują/kreują zachowania transformatywne. Zgodnie z założeniami teorii, zachodzące w grupie symboliczne interakcje dokonują pozycjonowania owej jednostki, nadawania jej jakiegoś miejsca. Proces ten nie ma w sobie symptomów obiektywności, zachodzi bowiem w świadomości członków grupy, jako symboliczne „uplasowanie się” jednostki (naznaczonej) w ich świadomości.

Należy podkreślić, że omawiana teoria wskazuje na konsekwencje (z reguły negatywne) takiego oddziaływania grupy, które będzie siłą sprawczą pozanormatywnych zachowań indywiduum, wśród tych oddziaływań będą między innymi: piętnowanie, stygmatyzowanie, etykietowanie. Choć interakcjonizm G.H. Meada oddaje wielkie przysługi w eksplikacjach zjawiska dominacji, to wciąż rodzą się nowe pytania, które powinny się przyczyniać do głębszej i bardziej wnikliwej eksploracji, a w żadnym wypadku nie powinny być brzemieniem badacza, nawet wówczas gdy pozostają bez odpowiedzi. Wśród tych pytań są takie, które zasadniczo dotyczą natury i znaczenia owych etykiet oraz tego, dlaczego

jedne z nich powodują więcej negatywnych konsekwencji, a inne nie, dlatego pewne jednostki określane tymi terminami wzbudzają litość, a inne potępienie czy lęk. Są i takie, które dotyczą pozycji naznaczających, wpływu naznaczenia na osobowość, mechanizmów naznaczenia i samonaznaczenia, źródeł i mechanizmów naznaczania negatywnego i pozytywnego, warunków ułatwiających naznaczenie, następstw afirmacji naznaczania. Badacze starają się również znaleźć odpowiedź na pytanie: dlaczego pewne jednostki nie są naznaczone oraz dlaczego pewne naznaczenia są trwalsze od innych. Pytania te mają znaczenie teoretyczne, ale są też ważne dla praktyków działających w placówkach edukacyjnych i z jednostkami określanymi z różnych powodów jako kontrowersyjne. Odpowiedzi na te pytania nie są też obojętne dla wczesnej profilaktyki. W praktyce zastosowanie teorii naznaczenia nie jest adekwatne do jej rzeczywistych wartości i możliwości. O ile w krajach Europy Zachodniej, gdzie teoria ta powstała i jest dość szeroko spopularyzowana, obserwuje się zawężone jej rozumienie i wykorzystanie, to w warunkach polskich można mówić o słabej znajomości samej teorii i możliwości jakie z niej wynikają. W literaturze naukowej najczęściej podkreśla się negatywne skutki naznaczenia, a więc wskazuje się np. na szkodliwy wpływ nadania komuś etykiety. Jednak naznaczenie może także mieć znaczenie pozytywne, gdyż orientuje jednostkę w granicach pożądanego zachowań, identyfikuje kryteria dobra i zła, normalności, oraz przyczynia się do samoafirmacji, spójności i trwałości grupy społecznej. Poprzez naznaczenie, grupy reafirmują normy, wyznaczają granice tolerancji dla określonych zachowań, określają pożądane wzory osobowe, marginesy grupowe i wskazują na ryzyko stania się outsiderem. Naznaczenie społeczne jako zjawisko nie może być jednoznacznie określone jako dobre lub złe. Istotnym wydaje się tu być odpowiednia jego interpretacja i ustosunkowanie się do prawidłowości, jakim ono podlega.

Teoria społecznego naznaczenia jest zatem tą specyficzną formą myślenia socjologicznego, której zasadnicze tezy mogą się stać inspiracją do innego ujmowania wielu istotnych problemów z zakresu socjalizacji i społecznego wychowania dzieci i nastolatków w innym z pewnością pełniejszym świetle. Chociaż nie traktuje o obiektywnych źródłach dewiacji sprowadzając je do symbolicznych interakcji w grupie społecznej, to jednak zwraca uwagę na te czynniki, które będąc inherentnymi elementami grupy niewątpliwie są istotne w procesie kształtowania się osobowości zaburzonej. Owe czynniki łącznie z perspektywą ekologiczną mogą stanowić inspiracje we współcześnie podejmowanych badaniach empirycznych, holistycznie ujmujących kontestacyjny wymiar podmiotowości uczennic. Perspektywa socjologiczno-pedagogiczna oraz psychologiczna, wnoszą istotnie wiele do problematyki relacyjności, interakcyjności dziewcząt w szkole, w której na plan pierwszy wysuwa się interpretacja proveniencji złożoności zachowań dziewcząt w walce o odpowiednio wysoki status społeczny, w szczególności ten

oparty na dominacji zdobytej groźbą, siłą czy innymi formami nacisku, często ukrytymi. Posiadanie wysokiej pozycji uczennic w szkolnej hierarchii społecznej, zaspokajającej motywację posiadania tejże, determinującej pierwszeństwo w dostępie do zasobów w sytuacji rywalizacji o te zasoby ujawnia pozytywną ocenę samego siebie i zarazem preferencję dla takiej oceny, niezależnie od tego, czy jest ona uzasadniona, czy też nie (por. Skarżyńska 2017: 71). Jednakże nierealistycznie podwyższona samoocena, poczucie wyższości, wiara we własną wyjątkowość, wielkościowe fantazje oraz towarzysząca im arogancja, brak empatii i wykorzystywanie innych do własnych celów to atrybuty osobowości narcystycznej (tamże: 72).

Naznaczenie jednostki, po „wpisaniu się w rolę”, organizuje całe życie indywiduum wokół tej roli, wyznacza jego kierunek zachowania niekiedy nawet na całe życie, a więc wyznacza „los” jednostki albo prowadzi do samospelnienia się wcześniejszej diagnozy i „proroctwa”. Problem etykietowania trafnie ujęła M. Dudzikowa (2001: 111), orzekając, iż „Teoretycy zajmujący się zjawiskiem etykietowania twierdzą, że jawne publiczne przypisywanie przez społeczność lub instytucje społeczne jednostkom lub grupom cech dewianta działa jak samospelniająca się przepowiednia. Potęguje to dewiację osób etykietowanych i usprawiedliwia ich piętnowanie przez innych. W podejściu tym traktuje się dewiację jako proces interakcji, a nie obiektywną właściwość zachowania. Samospelniające się przepowiednie występują, gdy początkowo fałszywe przekonanie społeczne prowadzi do potwierdzającej je zmiany rzeczywistości. Przekonaniem takim mogą być oczekiwania ludzi (zazwyczaj określanych mianem «obserwatorów»), ukryte teorie osobowości, efekty spostrzegania osób i stereotypy dotyczące innej osoby lub grupy osób (zazwyczaj określanych mianem «obiektów»). Samospelniające się przepowiednie różnią się od czysto poznawczych efektów oczekiwań, które polegają między innymi na tym, że ludzie interpretują zachowania innych tak, aby potwierdzały ich własne przeświadczenia. W samospelniającej się przepowiedni natomiast początkowo fałszywe przekonania obserwatorów powodują, że obiekty obserwacji zaczynają się zachowywać w sposób, który obiektywnie potwierdza te przekonania [...]”. Zanim nastąpi finalny etap rozwoju procesu naznaczania (dojrzewania ofiary agresji, sprawcy), swoista gra między jednostką a grupą społeczną zaznacza się w dwóch wyraźnych stadiach. Warto wskazać na główne cechy procesu naznaczania, gdyż jego znajomość jest konieczna z punktu widzenia profilaktyki i terapii jednostek przejawiających cechy odpowiadające byciu ofiarą agresji czy jej sprawcą. Pragnę zwrócić uwagę na specyficzność środowiska szkoły gdyż tutaj podobnie jak w innych organizacjach, dzieci i nastolatki zdolni do samokontroli są mniej narażeni na praktyki naznaczające. Zdaniem B. Urbana (Urban 1997), to głównie jednostki o ponadprzeciętnych zdolnościach, jak również te nadmiernie narzekające, znajdują się

w centrum „zainteresowania” grupy, którą selekcjonuje i etykietuje, nadając określenia (stygmaty) powszechnie znane. Uczniowie, którzy właściwie i szybko reagują na mechanizmy kontroli nieformalnej, zwykle nie są naznaczani w przypadku naruszania norm. Niektórzy jednak mają mniejsze zdolności adaptacyjne, wykazują mniej woli do podporządkowania się oraz wolniej adaptują się do norm grupowych. Poprzez naruszanie norm łatwo podlegają procesowi naznaczenia. Proces naznaczenia nie jest czymś automatycznym, nieuchronnym, nie występuje przy każdym łamaniu normy, to kiedy i za co można być poddanym stygmatyzacji, jest pewną „tajemnicą” jeśli można się tak wyrazić i to stanowi przedmiot badań teorii labelingu (por. Lemert 1951; Becker 1964; Łoś 1976). Teoretycznie każda jednostka „ma szansę” być naznaczona, gdyż w zależności od nasilenia procesów grupowych ujawnione mogą być zachowania jednostek, które w jakiś sposób odbiegają od ukształtowanych w grupie standardów. W szkolnej praktyce takich szans selekcji i identyfikowania jako „inny” jest wiele, zwłaszcza w grupach obejmujących uczniów z zaburzeniami emocjonalnymi, wykazujących stan nieprzystosowania społecznego. W procesie naznaczenia szczególna rola przypada jednostkom obdarzonym, z racji swoich funkcji, odpowiednią siłą naznaczenia (Urban 1997: 128–129; Urban 2001).

Zachowania dominujące dziewcząt jako przejaw zaburzonych relacji rówieśniczych w szkole

Uczennice dominujące – „fame’y” w grupie, obok kreowanego wizerunku pogodnej, uśmiechniętej, gotowej do współpracy, ujawniają przejawy ostracyzmu, nękania, zastraszania. Jednakże ważnym źródłem formowania się społecznego aspektu obrazu siebie są dla nich inni i fakt jak o niej myślą. Jak konstatuje Ch. Cooley (za: Turner 1985) jednostka wchodzi w interakcje z innymi, interpretuje ich gesty i dzięki temu uzyskuje zdolność postrzegania samego siebie z punktu widzenia innych. Wyobraża sobie, jak inni ją oceniają. Na tej podstawie konstruuje wizję samego siebie lub odczucia i postawy w stosunku do samej siebie. Co istotne z punktu widzenia podjętych rozważań „ego” dominant powstaje w wyniku ich wyobrażenia o tym, jak inni je odbierają, jak wartościują przypisywane im właściwości, ujawniają także stan emocjonalny formujący się pod wpływem tych wyobrażeń (za: Gałkowska 1999). Podejmując próby odniesień do literatury przedmiotu, stanowiących bazę teoretyczną własnych dociekań należy wspomnieć, iż obraz własnej osoby stanowi rodzaj mapy, którą jednostka się posługuje w celu zrozumienia siebie, zwłaszcza w chwilach podejmowania decyzji i w sytuacjach kryzysów psychicznych. Poziom samooceny należy do właściwości formalnych

samoświadomości (Kubacka-Jasiecka 1986). Analiza treściowa egzemplifikująca specyfikę dominatywnych cech dziewcząt pozwala na określenie jakości ich interakcji z dorosłymi, rzutu na specyfikę dalszych kontaktów (zob. Ostafińska-Molik 2014: 78). Jeśli w rodzinie dziecko doświadcza urazów psychicznych i deprywacji, następuje transfer urazów na innych. Dziecko będzie się charakteryzowało podejrzliwością, nieufnością, postawą demonstracji lub prowokacji lęku przed potencjalną karą, unikaniem bądź wymuszaniem kontaktu (tamże). Dziecko odrzucone uczuciowo, źle traktowane przez dorosłych, uczy się agresywnych zachowań. Złości nie przejawia wprost z faktu przewagi nad nim dorosłych, introwertyzm lokuje w relacjach z rówieśnikami. Owe tendencje mogą rozwijać się u jednostek, które wzrastały w niewłaściwym modelu zachowania, zaniedbanych, pozostawionych samym sobie, pozbawionych właściwych wzorców do naśladowania. W takich sytuacjach mogą się opierać na modelach przypadkowych, zaobserwowanych w środowisku, niekoniecznie konstruktywnych (Ostafińska-Molik 2014: 84). M. Chesney-Lind zauważa, iż dziewczęca agresja jest przejawem wewnętrznych problemów z samooceną, niepewności czy poczucia nieszczęśliwości. A.L. Cummings, S. Hoffman i A.W. Lechied twierdzą, iż niższe zaangażowanie się dziewcząt w zachowania agresywne o charakterze fizycznym, wynikające z socjalizacji płciowej, ograniczającej możliwości wyrażania agresji otwartej, nie wyklucza tychże w ogóle. W konsekwencji agresja podlega „przeniesieniu” i determinuje zachowania potencjalnie o niższej sile agresji, jednak równie dotkliwej dla ofiary. W przypadku relacji wśród dziewcząt polega na wykluczaniu koleżanki z grupy, rozpowszechnianiu plotek na temat ofiary, co w konsekwencji skutkuje odrzuceniem jej przez innych, emocjonalnym szantażem, którego istotą jest zerwanie przyjaźni, jeśli ofiara nie „podporządkuje się” (za: Gromkowska-Melosik 2016: 41). Niszczenie szacunku, pozycji społecznej rówieśników przez odrzucenie o charakterze werbalnym lub ostracyzm społeczny to cel relacyjnej, niebezpośredniej agresji domin, przy czym dziewczęta będące obiektem tej agresji uznają ją „za nieprzyjemną i raniącą, i postrzegają ją w taki sam sposób w jaki chłopcy agresję fizyczną” (za: tamże). Etykiety o podtekstach seksualnych, nie związane w żadnym zakresie z seksualnością ofiary, warunkują jej upokorzenie czy „miejsce w szeregu”. Rzeczywista konfrontacja z traumatycznym doświadczeniem spowoduje wykluczenie i izolację ofiary, poczucie osamotnienia i odrętwienia emocjonalnego. Studia nad nastoletnim terytorium życia szkolnego wskazują, że ofiary relacyjnej agresji doświadczają stanów depresyjnych, lękowych i utraty poczucia własnej wartości (Gavin 2015: 40).

B.M. Reynolds i R.L. Repetti (za: Gromkowska-Melosik 2016: 41–42) sytuują przyczyny agresji relacyjnej w zachowaniach: nuda i chęć rozerwania się, zazdrość, poszukiwanie uwagi ze strony innych, zemsta, dążenie do kontrolowania innych. Zatrważająca jest konstatacja R. Simmons, iż „codzienna agresja, która istnieje

wśród dziewcząt, ciemna strona ich społecznego wszechświata pozostaje nieznaną i niezbadaną” (Chesney-Lind, Morash, Irwin 2010: 114). Działania, które podejmują dziewczęta w tak niewinnym wieku, rujnujące świat swoich rówieśniczek, dystansujące je od nich, sprowadzające własny wizerunek do wyobrażeniowej liderki, przypominają o sztywnym i szablonowym schemacie myślenia i wartościowania. Ich światopogląd znamionuje skłonność do uproszczeń, przekonanie o posiadaniu absolutnych uzasadnień, bez potrzeby ich weryfikacji, myślenie sztywnymi kategoriami (por. Joniec-Babuła 2000: 209). D. Ripley i S.O'Neil (za: Gromkowska-Melosik 2016: 42) zwracają uwagę na interesujący aspekt genezy aktów i procesów relacyjnej agresji nastolatków. Przyjaźnie między dziewczętami w opisywanym okresie nabierają szczególnego znaczenia, stanowią wręcz źródło subiektywnie odczuwanej „jakości życia”. Stąd zerwanie przyjaźni stanowi dramatyczny akt godzący w poczucie własnej wartości i wzbudzający ekstremalne niepokoje. W takim przypadku, gdy wyłączona przyjaźń zostaje zagrożona z powodu ingerencji trzeciej osoby, pojawia się relacyjna agresja, wynikająca z zazdrości, podejrzliwości, rozczarowania, gniewu. Inny aspekt tego typu agresji związany jest z dążeniem do uzyskania największej popularności w grupie rówieśników. Dziewczęta podejmują działania rywalizacyjne, których celem jest zwiększenie własnej popularności i uwagi ze strony płci przeciwnej (tamże).

Zamiast zakończenia

Aktualne dyskursy naukowe umiejscawiają realia dominujących dziewcząt w kontekście trudnych uwarunkowań ich funkcjonowania. Obok silnych potrzeb i dążeń do osiągnięcia statusu dominy/fame'y w uprzywilejowanej grupie, monopolu, zgodnie z którym zostaje ograniczony dostęp innych do udziału w życiu społecznym i ochroniona/zamykana (zob. Nowak 2012: 23–24) ustalona pozycja, wypracowywane zostają przez nie kompetencje do kontrolowania tych zachowań, stosowania subtelnych gier w działania, by móc realizować zakładane cele. W kontekście pedagogicznej refleksyjności to wniosek determinujący uzasadnienie, iż wynikiem działania wypływającego z porządku (por. Węc 2013: 227–237) realnego będą próby znoszenia ustalonych granic, a co za tym idzie pojawiania się obszarów (trans)granicznych ujawniających swoisty rodzaj doświadczenia transgresyjności przekładającego się na „wyjście” lub ryzyko regresji. Reguły kierujące szeroko rozumianą rzeczywistością podmiotów interakcji w szkole, płynące z wyraźnie odczuwanego napięcia przez nie, okazują się być (nie)uświadomione, przesłonięte przez stereotypy myślowe wychowawców, nauczycieli w kontekście rozumienia źródeł własnego działania edukacyjnego (Kwaśnica 2007: 12), a war-

tością samą w sobie staje się symboliczny wymiar praktyki uwzględniającej potencjalne zdarzenia stresogenne, iluzję pełnego udziału w procesie edukacji. Dynamika relacyjności uczniów we współczesności znajduje swoje odbicie w profesjonalnych sposobach reagowania na tę rzeczywistość. Taki stan rzeczy może stanowić przesłankę do refleksji nad wychowaniem inspirowanym ideą pedagogiki dialogu, gdzie dialog będący sztuką komunikacji opartej na „etosie wzajemnego uznania”, poszanowania partnera dialogicznej relacji, kreowałby płaszczyznę porozumienia, „rewaloryzacji odmienności” (Milerski 2008: 38), a więc odkrywaniem aspektów doświadczania niepowtarzalności partnera dialogicznej relacji.

Bibliografia

- Becker H. (1964), *The other side*, HowARD, New York.
- Chesney-Lind, M., Morash M., Irwin K. (2010), *Policing Girlhood? Relational aggression and violence prevention* [w:] M. Chesney, N. Jones, *Fighting for girls. New perspectives on gender and violence*, SUNY Press, New York.
- Czykwin E. (2013), *Stygmat społeczny*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Deptuła M. (2013), *Odrzucenie rówieśnicze. Profilaktyka i terapia*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Dovidio J.F., Major B., Cocker J. (2008), *Piętno. Wprowadzenie I zakres ogólny* [w:] T.F. Heatterton, R.E. Kleck, M.R. Hebl, J.G. Hull (red.), *Společna psychologia piętna*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Dudzikowa M. (2001), *Mit o szkole jako miejscu wszechstronnego rozwoju ucznia. Eseje etnopedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gasiul H. (1998), *Zewnątrz-wewnątrzoparcie jako podstawa interpretacji różnic w rozwoju psychospołecznym*, *Studia z psychologii w Katolickim Uniwersytecie Lubelskim*, t. 9.
- Goffman E. (1963), *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New Jersey.
- Goffman E. (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Wydawnictwo GWP, Gdańsk.
- Gromkowska-Melosik A. (2016), *Společne konstrukcje agresji dziewcząt. Wybrane konteksty i kontrowersje* [w:] A. Matysiak-Błaszczyk, B. Jankowiak (red.), *Kontrowersje wokół socjalizacji dziewcząt i kobiet*, Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Jaskulska, S. (2013), *„Rytuał przejścia” jako kategoria analityczna. Przyczynek do dyskusji nad badaniem rytualnego oblicza rzeczywistości szkolnej*, *Studia Edukacyjne*, nr 26.
- Joniec-Babuła K. (2000), *Rola rytuałów przejścia w tworzeniu się tożsamości w okresie dorostania* [w:] A. Gałdowa, (red.), *Tożsamość człowieka*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Kochanowski J. (2004), *Fantazmat zróżnicowany. Socjologiczne studium przemian tożsamości gejów*, Wydawnictwo Universitas, Kraków.
- Krasoń K., Czerkawski A. (2009), *Sklonność emergencyjna dzieci i adolescentów. Utopia socjoempatycznej podmiotowości, zachowania ryzykowne a potencjał ekspresyjny spotkania*, Wydawnictwo UŚ, Katowice.
- Kubacka-Jasiecka D. (1986), *Struktura „ja” a związek między agresywnością i lękiem*, Wydawnictwo UJ, Kraków.

- Kwaśnica R. (2007), *Dwie racjonalności. Od filozofii sensu ku pedagogice ogólnej*, Wydawnictwo DSWE TWP, Wrocław.
- Lemert E. (1951), *Social pathology*, McGraw-Hill, New York.
- Łoś M. (1976), *Teorie społeczeństwa a koncepcja dewiacji* [w:] A. Podgórecki (red.), *Zagadnienia patologii społecznej*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Michel M. (2016), *Gry uliczne w wykluczenie społeczne w przestrzeni miejskiej. Perspektywa resocjalizacyjna*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Milerski B. (2008), *Pedagogika dialogu: filozoficzne inspiracje i perspektywy*, Paedagogia Christiana, nr 1/21.
- Nowak A. (2012), *Pojęcie, istota, przyczyny, mechanizmy marginalizacji i wykluczenia społecznego*, Chowanna, t. 1.
- Ostalińska-Molik B. (2014), *Postrzeganie siebie i własnego zachowania w kontekście zaburzeń adaptacyjnych młodzieży*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Ostrowska U. (2000b), *Aspekty aksjologiczne w edukacji*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Ostrowska U. (2000a), *Dialog w pedagogicznym badaniu jakościowym*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pospiszyl I. (2005), *Kozioł ofiarny jako stabilizator procesu marginalizacji społecznej* [w:] K. Marzec-Holka (red.), *Marginalizacja w problematyce pedagogiki społecznej i praktyce pracy socjalnej*, Wydawnictwo UKW, Bydgoszcz.
- Skarżyńska K. (2017), *Wrogość i agresja jako efekty wizji siebie, własnej grupy i świata* [w:] B. Piasecka (red.), *Agresja-perspektywa psychoterapeutów*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Smykowski B. (2012), *Psychologia kryzysów w kulturowym rozwoju dzieci i młodzieży*, Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Szczurek-Boruta A., Jas K. (2017), *Człowiek wykluczony i człowiek w sytuacji zagrożenia wykluczeniem społecznym, edukacyjnym, kulturowym-wyzwania, powinności pedagogiki, zadania*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Turner J. H. (1985), *Struktura teorii socjologicznej*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Urban B. (1997), *Zachowania dewiacyjne młodzieży*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Urban B. (2001), *Kryteria, mechanizmy i konsekwencje odrzucenia dziecka przez grupę rówieśniczą* [w:] B. Urban (red.), *Společne konteksty zaburzeń w zachowaniu*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Węc K. (2016), *Ryzyko jako warunek rozwoju wobec kryzysu tożsamości. Psychoanalityczna dialektyzacja podmiotu* [w:] K. Węc, A. Wierciński (red.), *Ryzyko jako warunek rozwoju. Transformacyjne aspekty edukacji*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń

Joanna Izabela Belzyt
Uniwersytet Gdański

Edukacyjny potencjał perspektywy „walca konfliktów”¹ – zarys innowacyjnego postrzegania sytuacji trudnych i rozwiązywania konfliktów

W latach 2017–2020 brałam udział w Międzynarodowym projekcie „MineLife – życie z górnictwem” realizowanym przez polsko-niemieckie konsorcjum w ramach transgranicznego programu Interreg Polska–Saksonia, finansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego. W wyniku nabytych doświadczeń z prowadzonych warsztatów powstała koncepcja „walca konfliktów”, która poszerza model „koła konfliktów” Ch.W. Moore’a (2009) o dwa kluczowe elementy – emocje i kody językowe, dzięki którym rozumienie powstawania i rozwijania się sytuacji konfliktowych może być łatwiejsze, a podejmowane działania skoncentrowane na rozwiązaniach. Koncepcja „walca konfliktów” została opublikowana w 2018 roku i spotkała się z pozytywnym przyjęciem środowiska². Uznając wartość tej autorskiej koncepcji, uznałam, że warto zaprezentować ją na płaszczyźnie pedagogiki specjalnej, aby w kolejnych etapach wskazywać praktyczne możliwości zastosowania i przełożenia na obszar edukacji.

Słowa kluczowe: komunikacja, emocje, kody językowe, koło konfliktów, walec konfliktów, rozwiązywanie sytuacji trudnych

The educational potential of the „cylinder of conflicts” theory – innovative understanding of difficult situations and conflicts solution processes

In 2017–2020 I participated in the international project “MineLife – living with mining industry” which was a part of cross – border Polish-Saxonian Program Interreg financed by European Regional Development Fund. The “cylinder of conflicts” original concept presented in this article is an expanded “circle of conflict” model introduced by Ch.W. Moore (2009) and has been developed as a result of my own experience during workshops conducted within the “MineLife” project. My own proposal supplements Moore’s theory with two new, key elements like emotions and language codes and enables to understand the process of conflicts’ development, as well as to concentrate our activity mainly on the difficult situations’ solutions. I primarily presented my “cylinder of conflicts” concept for researchers’ community in 2018. Having received a very posi-

¹ Fragmenty zostały opublikowane we wcześniejszych artykułach anglojęzycznych (Belzyt 2017; Belzyt, Badera 2018) oraz polskojęzycznym (Belzyt 2019).

² Referaty na konferencjach (2018, Rytro), cytowania w naukowych artykułach branżowych (2019).

tive reception of it, I decided to share my ideas and indicate some practical implications to education, especially special education.

Keywords: communication, emotions, language codes, cylinder of conflicts, conflicts' solution

W latach 2017–2020 brałam udział w Międzynarodowym projekcie „MineLife – życie z górnictwem” realizowanym przez polsko-niemieckie konsorcjum w ramach transgranicznego programu Interreg Polska–Saksonia, finansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, do którego zostałam zaproszona jako ekspert i w którym, w ramach działań zaplanowanych w projekcie, prowadziłam warsztaty z obszaru psychospołecznych znaczeń i oddziaływań komunikacji oraz emocji w profilaktyce, zarządzaniu i rozwiązywaniu konfliktów. W związku z pozytywnymi informacjami i wieloma pytaniami beneficjentów Projektu, którzy dostrzegli znaczącą rolę komunikacji i emocji w profilaktyce, zarządzaniu i rozwiązywaniu konfliktów wywoływanych oddziaływaniami górnictwa, opracowałam przy współpracy z dr J. Baderą z Uniwersytetu Śląskiego, koncepcję „walca konfliktów”.

Rozważając źródła i mechanizmy konfliktów społecznych (w tym również w środowisku szkolnym) zauważyliśmy, że znaną od lat 80. XX wieku strukturę konfliktu (tzw. koło Moore’a) warto uzupełnić/wzbogacić o dodatkowe, nowe elementy, które poszerzą perspektywę postrzegania możliwości związanych z pracą nad rozwiązaniami sytuacji uważanych za trudne/konfliktowe³. Elementami, które powinny zasilić dotychczasowy model są emocje i kody językowe, mogące stanowić zarówno przyczynę, jak i efekt konfliktów⁴. Dodatkowe elementy zmieniają znacząco dynamikę układu, w którym pozostałe przyczyny konfliktu (wskazane przez Ch.W. Moore’a) zderzają się nieustannie, nakładają się i narażają, co w efekcie może doprowadzić do eskalacji i ostatecznego zaburzenia relacji między stronami. Tym samym zjawisko i sam model przybierają jeszcze bardziej dynamiczny charakter niż „zwykłe” koło. Dlatego ten innowacyjny model nazwałam „walcem konfliktów” (Belzyt, Badera 2018). Powstanie kształtu walca zostanie wyjaśnione w dalszej części artykułu.

Koncepcja modelu jest – w mojej ocenie – koncepcją uniwersalną, mogącą znaleźć zastosowanie nie tylko w obszarze rozwiązywania konfliktów środowiskowych i społecznych, które zainspirowały jej powstanie (por. Belzyt 2017; Belzyt, Badera 2018), ale również w innych dziedzinach, gdzie przydatne jest zastosowa-

³ Pomimo powszechnego przekonania, konflikt nie zawsze musi oznaczać katastrofę, wręcz przeciwnie, może być okazją do pozytywnych zmian. Zagrożenie pojawia się, gdy jest źle zarządzany lub zaniedbany, wtedy może mieć destrukcyjny wpływ zarówno na relacje stron zaangażowanych, jak i na ich otoczenie.

⁴ Autorzy zdecydowali się na uzupełnienie koła konfliktów na podstawie analizy literatury oraz własnych doświadczeń (Belzyt, Badera 2018).

nie wiedzy dotyczącej złożonej problematyki komunikacji i emocji. W tym kontekście upatruję potencjału przedstawionej koncepcji do wykorzystania w obszarze szeroko pojętej edukacji i środowisku szkolnym.

Tabela 1. Typy konfliktów (opracowanie własne na podstawie Ch.W. Moore (2009) i (Belzyt, 2017)

Konflikt danych (<i>data</i>)	<ul style="list-style-type: none"> – brak informacji – błędne lub różne zrozumienie i interpretacja danych – różne procedury zbierania danych 	pojawia się, kiedy strony konfliktu nie dysponują niezbędnymi danymi, mają różne/sprzeczne informacje lub odmiennie je interpretują. Prowadzi to do zaostrzenia konfliktu; strony oskarżają się o zatajenie danych, manipulacje informacjami, celowe wprowadzanie w błąd
Konflikt relacji (<i>relations</i>)	<ul style="list-style-type: none"> – błędne spostrzeganie – niewłaściwa/zaburzona komunikacja – silne emocje – stereotypy i uprzedzenia – negatywne, odwetowe działania 	związany z silnymi, trudnymi emocjami przeżywanymi w relacji z daną osobą. Pojawia się nawet, gdy nie ma obiektywnych powodów do konfliktu, a przyczyną mogą być stereotypy czy zła komunikacja
Konflikt wartości (<i>values</i>)	<ul style="list-style-type: none"> – różnice religijne, ideologiczne, wynikające z tradycji – wartości związane z własnym „ja” (tożsamością osoby) – wartości dnia codziennego (zwyczaje, konwenanse) 	wynika z odmiennych systemów wartości, różnych światopoglądów, ale także z różnicy zasad i wartości wobec codziennych czynności, np. stosunek do pracy i etyka zawodu
Konflikt interesów (<i>interests</i>)	<ul style="list-style-type: none"> – interesy rzeczowe (pieniądze, czas, podział pracy) – interesy proceduralne (sposób prowadzenia rozmowy) – interesy psychologiczne (poczucie własnej wartości, godności, szacunku, zaufania) 	związany z brakiem możliwości realizacji potrzeb czy osiągnięcia celów
Konflikt strukturalny (<i>structures</i>)	<ul style="list-style-type: none"> – nierówna kontrola zasobów – nierówny rozkład sił – rozmieszczenie przestrzenne – ograniczenia czasowe – nadmiar zadań – różne role społeczne 	wynika ze struktury sytuacji – ograniczonych zasobów (w zależności od kontekstu), struktury organizacji (np. niejasno określone kompetencje w odniesieniu do poszczególnych stanowisk), pełnionych ról, ograniczeń czasowych. Jest niezależny od ludzi

Źródło: opracowanie własne.

Chcąc wyjaśnić zasadność modyfikacji znanego od lat 80. XX wieku modelu, warto przypomnieć (i przybliżyć) jego najważniejsze tezy wynikające z podejścia prezentowanego przez amerykańskiego mediatora, Ch.W. Moore’a (2009). Wyróżnił on pięć potencjalnych źródeł (typów) konfliktów i „zamknął” je w tzw. kole

konfliktu (zwanym również kołem Moore'a). Powstałe w ten sposób pięć pól (typów) konfliktów jest układem uniwersalnym i przez to niezwykle użytecznym do stworzenia płaszczyzny analiz związanych z konfliktami czy sytuacjami trudnymi (konfliktogennymi).

Na sytuację trudną/konfliktową może składać (nakładać) się kilka przyczyn, a dodatkowo każda z zaangażowanych stron może koncentrować się na innej, ważnej dla niej, płaszczyźnie konfliktu. Ponadto trzy pierwsze płaszczyzny mogą stanowić sekwencję chronologiczną narastania sytuacji konfliktowej: niewyjaśniony konflikt danych przeradza się w konflikt relacji między stronami, a przedłużający się w czasie brak rozwiązania powoduje eskalację konfliktu prowadząc do o wiele poważniejszego konfliktu - konfliktu wartości. W takiej sytuacji nie ma szansy na konstruktywne rozwiązanie, dlatego rozwiązaniem jest sprowadzenie konfliktu do wspólnej płaszczyzny, która może stać się podstawą do negocjacji⁵. Niestety w sytuacji wystąpienia realnej sytuacji trudnej/konfliktu niezwykle trudno jest doprowadzić do tego, z uwagi na to, że najczęściej w konflikt zaangażowane są silne emocje, które są nieuświadomione⁶ (potęguje to sytuację konfliktową) (por. Belzyt 2017).

Efekt sytuacji trudnej/konfliktu może mieć charakter destrukcyjny lub konstruktywny. Destrukcyjny prowadzi do nasilania się antagonizmów, wzajemnej wrogości, obawy i frustracji. Następstwem jest pojawienie się nastawienia „przeciwko komuś”. Przedłużająca się sytuacja prowadzi m.in. do:

- stresu, poczucia zagrożenia poprzez dezaprobatę społeczną,
- negatywnych emocji prowadzących nawet do agresji,
- pogorszenia relacji i zaburzeń komunikacji między stronami konfliktu,
- straty czasu i zasobów.

Rezultat konstruktywny uczy wzajemnego szacunku, ukierunkowuje na poszukiwanie rozwiązań i zaspokojenie potrzeb wszystkich stron, skutkuje to m.in.:

- wzrostem zaufania pomiędzy stronami,
- poczuciem sprawiedliwości,
- znalezieniem większej liczby możliwych rozwiązań.

Aby sytuacja konfliktu mogła mieć rezultat konstruktywny, niezbędna jest gotowość do wyjścia poza strefę komfortu i szukanie rozwiązań prowadzących do pozytywnej zmiany sytuacji, w której znalazły się strony konfliktu (por. Idziak 2014; Belzyt 2017).

⁵ Za najkorzystniejsze uznaje się sprowadzenie konfliktu do płaszczyzny interesu i struktury.

⁶ Przykładem mogą być nieświadome wspomnienia emocjonalne, które uruchamiają układy biologiczne (wbrew wizji emocji jako tworów kulturowych) i wysyłają bodźce, nie mając świadomości własnych reakcji emocjonalnych. Przy innych okazjach jednostki mogą tłumić pobudzenie emocjonalne, a w efekcie nie doświadczają emocji w ciele ani nie ujawniają ich innym, starając się ograniczyć również kanał komunikacji niewerbalnej (Turner, Stets 2009).

Analizując model Ch.W. Moore'a (2009) i wykorzystując go w praktyce podczas prowadzonych w ramach Projektu warsztatów, zauważyłam, że warto byłoby dopełnić tę koncepcję, bowiem w obecnej formie potencjał „koła konfliktów” wydawał się nie w pełni wykorzystany. Niezwykle ważnym dla powstawania, przebiegu i rezultatu konfliktu oraz sytuacji konfliktogennych są niewątpliwie emocje. Problematyka znaczenia emocji dla człowieka i jego funkcjonowania w społeczeństwie – a co za tym idzie – również rozwiązywania sytuacji trudnych i konfliktowych była wielokrotnie podejmowana w ostatnich latach (por. m.in. Ohme 2017, 2010; Turner, Stets 2005; Lewis, Haviland-Jones (red.) 2000; Aronson 1999). Emocje towarzyszą każdemu działaniu człowieka, ale paradoksalnie przez wiele lat były postrzegane jako czynnik zakłócający funkcjonowanie jego (por. Zimbardo 1996) – dezorganizujący pracę umysłu, zaburzający funkcje poznawcze – i zbliżający go raczej do zwierząt⁷ niż wynoszący „ponad [...] najwyższe ogniwo ewolucji” (Schaffer 2004: 148). Stosunkowo od niedawna emocje postrzegane są w kategoriach wspierania rozwoju i przystosowywania, spełniając „pozytywną funkcję, zmuszając jednostkę do zorganizowania nowych reakcji przystosowawczych w stosunku do zmienionego środowiska” (Zimbardo 1996: 353), co powoduje, że zarówno emocje, jak i rozwój emocjonalny są obszarem dynamicznych badań (por. Schaffer 2004; Denham 1998; Saarni 1999; Sroufe 1996). Potencjał tkwiący w emocjach został dostrzeżony również przez M. Dutkowskiego (2018)⁸, według którego (konflikty) emocje pojawiają się w wyniku konfliktów przekonań, interesów i wartości jako wynik emocjonalizacji zachowań stron i innych uczestników konfliktu. Jednak do tej pory emocje traktowane były raczej jako czynnik dodatkowy, wpływający na przebieg samego konfliktu i utrudniający jego racjonalne rozwiązanie. Według autora niezbędne jest przyznanie emocjom istotnej i równorzędnej roli w praktyce społecznego postrzegania i rozwiązywania konfliktów.

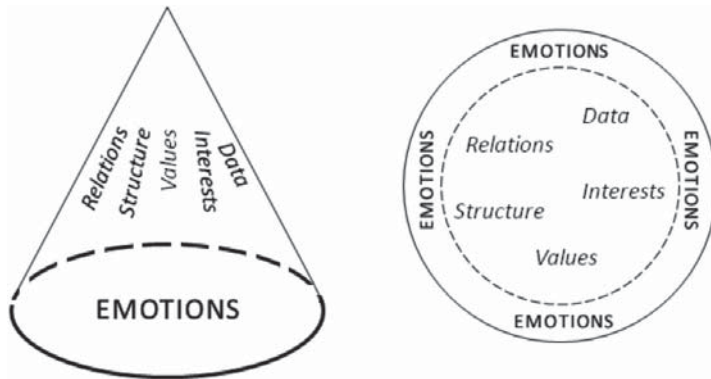
W ten sposób emocje stają się wspólnym mianownikiem łączącym poszczególne elementy koła konfliktów Moore'a w prezentowanej koncepcji przekształcania go w „walec konfliktów”. Przedstawiając to obrazowo: na tym etapie powstaje bryła w kształcie stożka, którego podstawę stanowią emocje, a powierzchnię (płaszczyznę) boczną poszczególne pola koła konfliktu.

Na podstawie kolejnych doświadczeń zdobywanych podczas prowadzenia warsztatów w Projekcie zauważyłam, że emocje nie są jedynym elementem łączącym poszczególne elementy koła konfliktów. Innym wspólnym mianowni-

⁷ Funkcje poznawcze bazują na pracy ośrodkowego układu nerwowego, a emocje angażują głównie autonomiczny układ nerwowy (prymitywny element) (Schaffer, 2004).

⁸ Wystąpienie na konferencji naukowej M. Dutkowski, Zasoby mineralne jako przedmiot ekologicznych konfliktów emocji, III Interdyscyplinarne Seminarium „Konflikty w gospodarowaniu przestrzenią i zasobami Ziemi” (18-19.06.2018, Sosnowiec, Polska) <http://www.zasobyziemi.us.edu.pl/>.

kiem jest język, a właściwie kody językowe i sposób komunikowania się za ich pomocą. Kody językowe są tu rozumiane za B. Bernsteinem⁹ jako sposób myślenia i tworzenia związków znaczeniowych¹⁰, co wydaje się szczególnie cenne w odniesieniu do jednostek pochodzących z różnych środowisk, mających różne doświadczenia i możliwości edukacyjne. W toku dalszych rozważań powstaje pytanie, czy kody językowe można znaczeniowo poszerzyć/dookreślić do szeroko pojętej komunikacji, co wydaje się korzystne z punktu widzenia rozważań w obszarze edukacji¹¹.



Rysunek 1. Emocjonalizacja konfliktu jako stożek

Źródło: (Belzyt, Badera 2018), autor rysunku: J. Badera.

B. Bernstein (2003) wyodrębnił dwa kody językowe: kod ograniczony i kod rozwinięty¹². W kodzie ograniczonym osoby używają najprostszych form komunikacji (np. równoważniki zdań, zdania rozkazujące, spójniki, przysłówki, mimika, gesty) i często posługują się stereotypami, sądami niepodważalnymi i symbolami, które powodują, że język jest co prawda łatwo zrozumiały w określonym środowisku, ale traci znaczące wartości komunikacyjne w środowisku zewnętrznym (na zewnątrz grupy). Dla B. Bernsteina (2003) przeciwieństwem jest kod rozwinięty, którego cechuje zindywidualizowane podejście do wyrażania własnych sądów i opinii i nie jest przewidywalny (sztywny, niepodważalny), przez co może

⁹ Na podstawie Hipotezy Determinizmu Językowego E. Sapira-Whorfa (1949) dotyczącej funkcji języka oraz analizując relacje społeczne przez pryzmat teorii E. Durkheima (1982) B. Bernstein nawiązuje również do teorii N. Chomskiego (2006) o kompetencjach (wrodzonych) i wykonaniu (nabytym) (por. Jaszczurowska 2011).

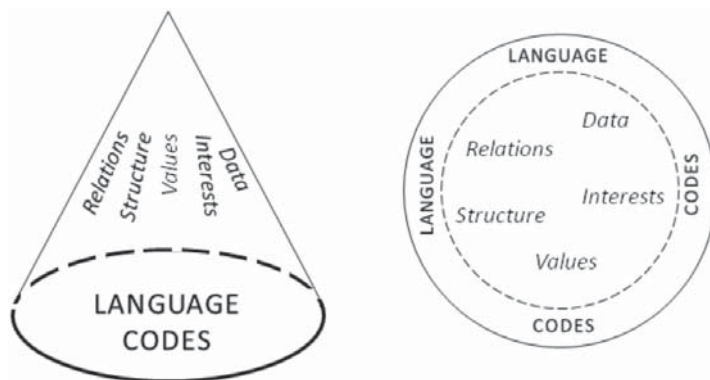
¹⁰ B. Bernstein (2003) przestrzegał przed zbyt powierzchownym rozumieniem kodów jako werbalnych umiejętności, bowiem ludzie nie mówią kodami.

¹¹ Rozwinięcie planowane jest w kolejnych artykułach.

¹² B. Bernstein (2003) stworzył teorię języka głęboko zakorzenionego w społecznych realiach i od nich uzależnionego, podkreślając społeczne różnice odzwierciedlone w języku, które były wynikiem między innymi społecznego podziału pracy, pierwotnej socjalizacji oraz edukacji

stać się nieczytelny dla osób korzystających z kodu ograniczonego (a tym samym wiązać się z ich niekorzystnymi emocjami). Jak zauważa E. Jaszczurowska (2011), dobór słów odzwierciedla podłoże kulturowe jednostki powstałe w wyniku socjalizacji pierwotnej (rodzina) oraz wtórnej (edukacja), w wyniku czego w pewnych kręgach nie wykorzystuje się niektórych słów czy określeń, inne zaś są znamienne dla miejsca zamieszkania, statusu lub zawodu. Kod językowy jest wyrazem rzeczywistości, skąd można wnioskować, że osoba, która jest wychowywana w określonym sposobie jej interpretowania, będzie w konsekwencji posługiwała się taką właśnie interpretacją (Jaszczurowska 2011), którą będzie trudno zmienić, skorygować czy poszerzyć.

Skoro zatem kody językowe stają się kolejnym wspólnym mianownikiem łączącym poszczególne elementy koła konfliktów Moore’a (w prezentowanej koncepcji „walca konfliktów”), to w ten sposób powstaje analogiczna – do poprzedniej – bryła w kształcie stożka, u podstawy której znajdują się tym razem kody językowe, a powierzchnię (płaszczyznę) boczną stanowią ponownie poszczególne pola koła konfliktu.

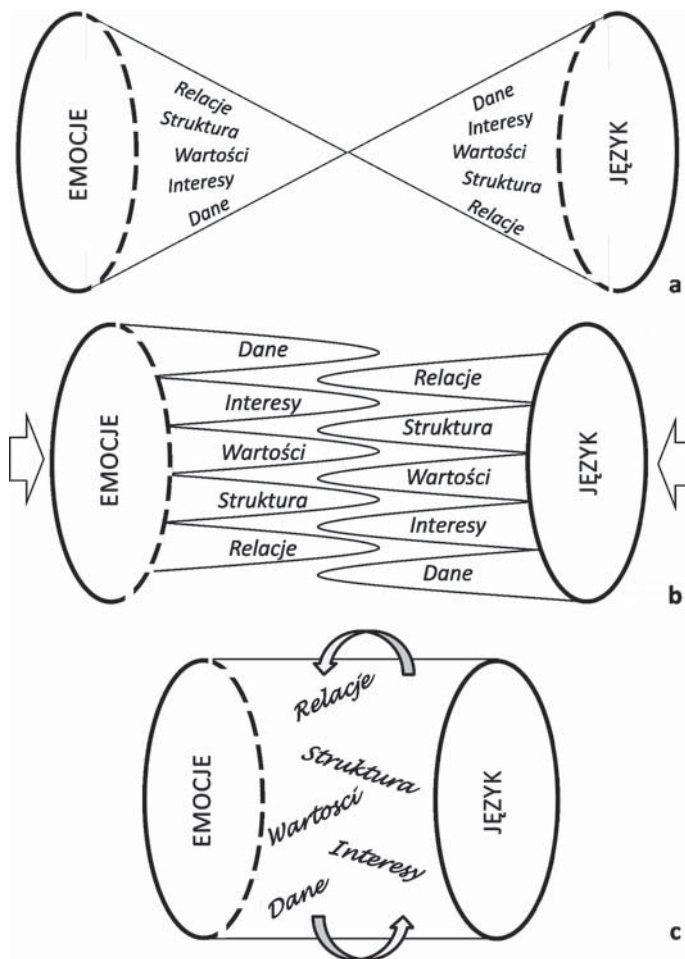


Rysunek 2. Sposób myślenia i mówienia o konflikcie jako stożek

Źródło: (Belzyt, Badera 2018), autor rysunku J. Badera.

W wyniku przedstawionych powyżej rozważań i analiz powstały dwa niemal identyczne stożki różniące się podstawą, a mimo to – paradoksalnie – dopełniające się. W ten oto sposób powstała innowacyjna koncepcja połączenia zarówno koła konfliktów Moore’a, jak i dostrzeżenia znaczącej roli emocji i kodów językowych. Przyczynkiem do tego była szczegółowa analiza charakterystyk poszczególnych typów konfliktów (por. tab. 1), w których Ch.W. Moore wskazywał na występowanie elementów znaczących, powtarzających się niemal w każdym typie konfliktu, tym niemniej nie dostrzegał ich rzeczywistej istoty i potencjału. W wyniku analiz tych rozproszonych znaczeń i potencjałów możliwe stało się sprowadzenie

ich do wspólnego mianownika, określając jako emocje i kody językowe. Zatem można sobie wyobrazić, że wyżej opisane dopełniające się bryły (por. rys. 1 i 2) tworzą w istocie walec, którego „bokami” są emocje i kody językowe (rys. 3).



Rysunek 3a, b, c, Scalenie i dynamizacja stożków konfliktu w formę walca

Źródło: (Belzyt, Badera 2018), autor rysunku Badera.

Wynikiem tego innowacyjnego zabiegu jest powstanie nowych obszarów interpretacji powstawania, struktury i przebiegu konfliktów i sytuacji trudnych w obszarze m.in. edukacji. Uwzględnienie płaszczyzny kodów językowych (oparcia w kodach językowych jako elemencie komunikacji) na równi z emocjami ma szansę prowadzić do porozumienia, zamiast do eskalacji/eksplozji konfliktu. Dzięki dopełnianiu się, a jednocześnie wypełnianiu przestrzeni pomiędzy polami

koła konfliktu Moore’a poprzez zazębianie się dwóch stożków (por. rys 3a, b, c) powstaje, moim zdaniem, nowa jakość otwierająca niedostępną (a przez to niedostrzeżoną i niedocenioną) do tej pory możliwą przestrzeń porozumienia między stronami zaangażowanymi/uwikłanymi w sytuacji trudnej/konfliktu w środowisku szkolnym.

W myśleniu o rozwiązywaniu sytuacji trudnych, konfliktowych wszystkie ze wskazanych elementów (z koła konfliktów oraz emocje i kody językowe) powinny być brane pod uwagę. Żaden z elementów nie powinien być pominięty, ponieważ wtedy rozwiązania mogą nie być w pełni satysfakcjonujące dla stron i proces próby znalezienia rozwiązania nie spełni swojego celu w pełnym wymiarze. Często w podejściu do rozwiązywania sytuacji trudnych/konfliktów brakuje w działaniach skierowanych do osób potrzebujących wsparcia spojrzenia całościowego (holistycznego) na te kwestie, które budują kompleksowy obraz człowieka oraz jego możliwości komunikowania emocji, wartości, potrzeb. Te składowe wzajemnie się przenikając, zależą od siebie i oddziałują na siebie niezwykle silnie, pozostając w trwałym połączeniu (szerzej na ten temat por. Belzyt 2017; Belzyt, Badera 2018 oraz artykuł w przygotowaniu).

Doświadczenia świadomości własnych stanów emocjonalnych, kontroli przejawianych oznak własnych emocji i rozpoznawania emocji innych osób są kluczowymi w kontekście funkcjonowania społecznego i zdrowia psychicznego (Schaffer 2004). Już od najmłodszych lat od dzieci oczekuje się, że przyswoją sobie kompetencje emocjonalne i jak najszybciej nabeżdżą umiejętności związane z radzeniem sobie z własnymi emocjami oraz emocjami osób z najbliższego otoczenia (właściwe komunikowanie się: odczytywanie i adekwatne reagowanie na emocje). Nabycie kompetencji emocjonalnych jest równie ważne jak nabycie kompetencji intelektualnych w rozwoju poznawczym, ponieważ ich brak (lub opanowanie na niedostatecznym poziomie) ma poważne konsekwencje dla funkcjonowania społecznego jednostki¹³ (por. Schaffer 2004).

Umiejętności rozpoznawania emocji innych osób i adekwatnego reagowania na nie stają się coraz ważniejsze i wraz z kompetencjami poznawczymi stają się równorzędnymi aspektami struktury psychicznej człowieka. Kompetencje emocjonalne związane są ściśle z kompetencjami społecznymi, co wynika, że sednem kontaktów społecznych jest właśnie umiejętność radzenia sobie z emocjami zarówno własnymi, jak i cudzymi (Halbenstadt, Denham, Dunsmore 2001; Schaffer 2004). Szczególnie jest to widoczne w kontaktach międzyludzkich, gdzie znajomości, przyjaźnie i popularność zyskują osoby, które potrafią wiązać własne emocje z emocjami innych osób. Jak wynika z badań (por. Schaffer 2004; Turner, Stets 2009) osoby bardziej lubiane, mające większe „powodzenie” w kontaktach międ-

¹³ Jest to jeden z powodów podawanych dla konieczności podejmowania badań w tym obszarze (por. Schaffer 2004).

dzyludzkich, bardziej popularne i akceptowane społecznie – a co za tym idzie – bardziej kompetentne pod względem społecznym, to osoby, które:

- wypracowały konstruktywny sposób kierowania emocjami (opanowanie);
- wyraźnie komunikują innym swoje stany emocjonalne;
- dobierają trafnie właściwe przekazy emocjonalne (zgodność komunikatu werbalnego i niewerbalnego);
- korzystają z pozytywnych wyrazów emocji, poprawnie interpretujące komunikaty emocjonalne innych osób;
- potrafią komunikować nieprzyjemne stany emocjonalne w sposób akceptowalny (nieagresywny) (por. Schaffer 2004: 173).

Ludzie zajmują pozycje w strukturach społecznych i odgrywają role kierując się posiadanymi skryptami kulturowymi. Dokonują się to dzięki poznawczym zdolnościom osób do postrzegania i oceny sytuacji (pod kątem struktury i kultury), siebie samych (jako obiektów), innych jednostek, a także reakcji fizjologicznych własnego ciała. Emocje są bowiem pierwotnie pobudzone przez aktywizację układów ciała. Pobudzenie to powstaje z poznawczej oceny siebie w relacji (komunikacji) z innymi, struktury społecznej oraz kultury (Turner, Stets 2009: 24).

Żaden z elementów – biologia (fizjologia, ciało), konstruowanie kulturowe i poznanie (mające odzwierciedlenie w procesach komunikacji, kodach językowych) – nie są *jedynymi* odpowiadającymi za odczuwanie i wyrażanie emocji. Elementy te wchodzić we wzajemne złożone interakcje, których nie może wyjaśnić żadna pojedyncza dyscyplina. Tym bardziej wskazane jest rozpatrywanie ich w ujęciu łącznym (współdziałania, integralności) oraz interdyscyplinarnym. Prezentowana w tym artykule koncepcja modelu „walca konfliktów” wpisuje się w ten postulat.

Rozwój emocjonalny jednostki opiera się na uniwersalnych podstawach biologicznych (fizjologicznych), ale jego przebieg determinowany jest przez doświadczenia społeczne, które są zróżnicowane – w różnych społecznościach okazywanie emocji może być skrajnie odmienne¹⁴, bo każda społeczność wykształca społecznie akceptowane sposoby radzenia sobie z emocjami i ich komunikowaniem. Poznanie zbioru jawnych i ukrytych wskazówek dotyczących zarządzania swoimi emocjami jest jednym z zadań socjalizacji. Reguły ekspresji emocji odnoszą się do norm kulturowych dotyczących wyrażania emocji – ich rodzaju i okoliczności, w jakich można je okazać – i pozwalają na wzajemne przewidywanie reakcji osób z grupy społecznej (Schaffer 2004).

¹⁴ Np. lud Ifaluk (Zachodni Pacyfik) nie pozwala na okazywanie szczęścia, uważając, że jest to niemoralne i prowadzi do zaniedbywania obowiązków, a także do złego zachowania i zaburzeń (Lutz 1987). Indianie Yanomamo (Wenezuela, Brazylia) cenią zaciełość, agresję i brutalność często angażując się w spory z sąsiadami; dzieciom okazują niewiele uczuć i uczy się je zachowań agresywnych w kontaktach z innymi (Chagon 1968). Mieszkańcy Bali uważają się wszelkie wybuchy emocjonalne są szkodliwe i wychowują dzieci tak, aby unikały nawet najmniejszych oznak emocji (Bateson, Mead 1940; za: Schaffer 2004).

Zakończenie

Podsumowując, w odniesieniu do nakreślonych powyżej wątków, warto powiedzieć, że w podejmowanych próbach zapobiegania i rozwiązywania sytuacji trudnych/konfliktowych niezwykle istotna jest świadomość obszarów, których może dotyczyć konflikt (por. tab. 1) oraz znaczenie emocji i kodów językowych. Komunikacja zachodzi pod wpływem emocji (uświadomionych i nieświadomych) i wywołuje emocje, zmienia się pod wpływem emocji. Komunikując się, wykorzystując kody językowe, przekazujemy emocje (a przynajmniej mamy taką intencję), aby wyrazić swoje potrzeby w celu ich zaspokojenia¹⁵.

Biorąc pod uwagę wspomnianą już kwestię powstawania sekwencji chronologicznej narastania sytuacji konfliktowej: niewyjaśniony konflikt danych przeradza się w konflikt relacji między stronami, a przedłużający się w czasie brak rozwiązania powoduje eskalację konfliktu prowadząc do poważniejszego konfliktu – konfliktu wartości, warto zadbać o stworzenie warunków do dobrej komunikacji na bazie wspólnej płaszczyzny kodów językowych, o ustalenie jej zasad i procedur, ale także (co może okazać się trudne) o rozwój umiejętności komunikacyjnych stron zaangażowanych. W środowisku ukierunkowanym na współpracę i komunikację łatwiej będzie koncentrować się na poszukiwaniu rozwiązań, a nie winnych¹⁶.

Takie nastawienie ma szansę radykalnie zniwelować sytuacje trudne i konfliktowe, a poszukiwanie rozwiązań daje szansę na osiągnięcie porozumienia satysfakcjonującego dla wszystkich stron zaangażowanych w sytuację trudną/konflikt w środowisku szkolnym. Niezwykle ważne jawi się także stworzenie przestrzeni, w której możliwe będzie ujawnianie potrzeb, czyli odkrywanie własnych oczekiwań przed innymi, co pozwala na poszukiwanie rozwiązań, bowiem częstym powodem konfliktów jest oczekiwanie, że inni domyślą się, czego chcemy (por. Idziak 2014). Pomocne w tej sytuacji może być, jak wynika z badań E. Jaszczurowskiej (2011), zamiana kodów (*code switching*), która jest możliwa w wyniku wpływu środowiska rodzinnego i środowiska, presji grupy i otoczenia oraz mediów (ważną rolę odgrywa Internet i telewizja). E. Jaszczurowska wskazuje również na niezwykle istotną rolę osób znaczących, których osobowość i kompetencje mogą przyczyniać się do zmiany kodów. Daje to podstawę do przyjrzenia się znaczącej roli nauczycieli, edukatorów, mediatorów i moderatorów, jak również osób będących liderami społecznymi. W tej sytuacji niezwykle ważną kwestią staje się weryfika-

¹⁵ Tematyka dotycząca czynników wspierających i zakłócających (utrudniających) komunikację oraz wartościach, potrzebach, emocjach i uczuciach (również rzekomych) zostanie przedstawiona obszerniej w kolejnych artykułach.

¹⁶ Szukanie winnego nieodmiennie związane jest z dążeniem do wygranej lub zemsty, co prowadzi do eskalacji konfliktu (por. Idziak, 2014).

cja sposobu kształcenia, doksztalcania i szeroko pojętej edukacji oraz współpracy między wszystkimi zaangażowanymi stronami.

Bibliografia

- Aronson E. (1999), *The Social Animal*, Worth Publishers, New York.
- Belzyt J.I. (2019), „Tak, ja KCE” – koncepcja aplikacji działania terapeutycznego KCE (wstępne narkreślenie uzasadnień opracowywanego modelu), *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 34.
- Belzyt J.I., Badera J. (2018), *Cylinder of conflict as an extended model of environmental conflicts in the context of mining activity*, *Biuletyn Państwowego Instytutu Geologicznego 472(472)*: 193-198, DOI: 10.5604/01.3001.0012.6910.
- Belzyt J.I. (2017), *The relationship with the Other as a platform for discussion about conflicts. Comments on the Orzesze coal mine project (Relacja z Innym jako płaszczyzna rozważań o konfliktach. Komentarze wokół kopalni Orzesze)*, *Environmental & Socio-economic Studies*, 2.
- Bernstein B. (2003), *Class, codes and Control*, vol. 1, Routledge, London.
- Chomsky N. (2006), *Language and Mind*, Cambridge University Press, <http://www.ugr.es/~fmanjon/Language%20and%20Mind.pdf> [dostęp: 20.06.2018].
- Denham S. (1998), *Emotional Development in Young Children*, Guilford Press, New York.
- Durkheim E. (1982), *The rules of sociological method*, New York, The Free Press, https://monoskop.org/images/1/1e/Durkheim_Emile_The_Rules_of_Sociological_Method_1982.pdf [dostęp: 20.06.2018].
- Dutkowski M. (2018), *Zasoby mineralne jako przedmiot ekologicznych konfliktów emocji*, III Interdyscyplinarne Seminarium „Konflikty w gospodarowaniu przestrzenią i zasobami Ziemi” (18–19.06.2018, Sosnowiec, Polska), <http://www.zasobyziemi.us.edu.pl/> (wystąpienie na konferencji naukowej).
- Halbenstadt, Denham, Dunsmore (2001), *Affective social competence*, *Social Development*, 10, <http://www.isce.vt.edu/files/ASC%20target.pdf> [dostęp: 20.06.2018].
- Idziak G. (2014), *Zarządzanie konfliktem*, materiały szkoleniowe w ramach projektu NAUKA.
- Jaszczurowska E. (2011), *Wstęp do rozprawy doktorskiej „Kody edukacyjne a kody socjolingwistyczne w języku obcym – próba weryfikacji i krytycznej analizy teorii Basila Bernsteina”*, http://ejaszczurowska.weebly.com/basil_bernstein_i_jego_teoria.html [dostęp: 20.06.2018].
- Lewis M., Haviland-Jones J.M. (eds.) (2000), *Handbook of Emotions*, The Guilford Press, New York.
- Moore Ch.W. (2009), *Mediacje. Praktyczne strategie rozwiązywania konfliktów*, Wolters Kluwer Polska sp. z o.o., Warszawa.
- Ohme R. (2017), *EmoSapiens*, Bukowy Las, Warszawa.
- Ohme R. i in. (2010), *Application of frontal EEG asymmetry to advertising research*, *Journal of Economic Psychology*, no. 5, Special Issue on Decision Neuroscience, DOI:10.1016/j.joep.2010.03.008 [dostęp: 12.06.2012].
- Saarni C. (1999), *The Development of Emotional Competence*, New York.
- Sapir E. (1949), *Language: an introduction to the study of speech*, Harcourt, New York.
- Schaffer H.R. (2004), *Psychologia dziecka*, PWN, Warszawa.

- Sroufe L.A. (1996), *Emotional Development*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Turner J.H., Stets J.E. (2009), *Socjologia emocji*, PWN, Warszawa.
- Turner J.H., Stets J.E. (2005), *The Sociology of Emotions*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Zimbardo P. (1996), *Psychologia i życie*, PWN, Warszawa.

Magdalena Boczkowska

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Resilience rodziny – geneza koncepcji, główne pojęcia, kierunki badań

W niniejszym artykule zarysowano koncepcję resilience rodziny, która w szerokim ujęciu dotyczy możliwości adaptacyjnych rodzin w obliczu doświadczanych przeciwności losu lub traumatycznych zdarzeń. Wyjaśniono genezę koncepcji wywodzącej się od badań nad indywidualnym resilience, wskazano także sposoby jej definiowania. W sposób syntetyczny opisano główne pojęcia wchodzące w zakres resilience rodziny. Opisano również możliwości eksploracji badawczych wśród rodzin doświadczających różnych problemów. Podjęte w artykule rozważania mają na celu ukazanie złożoności koncepcji resilience rodziny oraz wskazanie na konieczność ustalenie jej jednolitych ram teoretyczno-empirycznych i zintegrowania z indywidualną koncepcją resilience.

Słowa kluczowe: resilience, resilience rodziny, systemy rodzinne, procesy rodzinne, rodzinna adaptacja

Family resilience – genesis of concepts, main terms, research trends

This article outlines the concept of family resilience, which in a broad sense refers to the adaptability of families in the face of experienced adversities or traumatic events. The genesis of the concept derived from the research on individual resilience is explained and the ways of its definition are indicated. The main concepts included in the resilience of a family are described in a synthetic way. The possibilities of research explorations among families experiencing various problems are also described. The considerations undertaken in the article aim to show the complexity of the concept of family resilience and indicate the need to establish its uniform theoretical and empirical framework and to integrate it with the individual resilience concept.

Keywords: resilience, family resilience, family systems, family processes, family adaptation

Wprowadzenie

Poddając analizie sposoby funkcjonowania rodzin w obliczu różnych zadań i codziennych wyzwań nasuwają się pytania dotyczące uwarunkowań zarówno pozytywnych, jak i negatywnych zachowań adaptacyjnych. Wydaje się być zasadne

poszukiwanie odpowiedzi na pytanie, z czego wynika fakt, że niektóre rodziny w obliczu przewlekłych, stresujących sytuacji, czy też jednorazowych traumatycznych zdarzeń radzą sobie z przeciwnościami, a ich funkcjonowanie jest stabilne, w przeciwieństwie do innych rodzin, których prawidłowe funkcjonowanie jest zaburzone pomimo zbliżonych okoliczności? Możliwości znalezienia odpowiedzi na te pytania upatruje się w koncepcji resilience rodziny, która w szerokim ujęciu definiowana jest jako dynamiczny proces związany z pozytywną adaptacją rodziny w zderzeniu z różnymi przeciwnościami losu, czy stresującymi i traumatycznymi doświadczeniami (Walsh 2006). Niniejsze opracowanie ma na celu przybliżenie czytelnikom koncepcji resilience rodziny. Poddano zatem analizie genezę resilience rodziny, sposoby jego definiowania oraz główne pojęcia z nim związane. Kolejne rozważania dotyczyć będą również możliwości eksploracji badawczych związanych z resilience rodziny w różnych grupach społecznych.

Resilience rodziny to koncepcja, której źródła upatrywać należy w ogólnej koncepcji resilience definiowanej jako zdolność jednostki do stawienia czoła trudnym wyzwaniom życiowym i odbicia się od nich, a w rezultacie - funkcjonowania jeszcze lepszego, niż wcześniej (Masten, Cichetti 2016). E.J. Anthony, N. Garmezy, E. Werner (za: Martin, Nojoroge 2005) – to badacze, którzy wskazali znaczenie zmienności w funkcjonowaniu adaptacyjnym i przebiegu życia młodych ludzi wychowujących się w dysfunkcyjnych rodzinach, narażonych na traumę czy ubóstwo. Badacze doszli do wniosku, że istnieje czynnik, który warunkuje radzenie sobie oraz pozytywną adaptację w grupach ryzyka. W początkowej fazie badań czynnik ten był określany jako niewrażliwość lub odporność na stres, ale obydwa te terminy były niewystarczające i zdecydowano o przyjęciu terminu resilience, który wskazywał na szerokie spektrum badania pozytywnej adaptacji w kontekście ryzyka lub przeciwności losu (Masten, Tellegen 2012). Większość teorii i badań koncentrowała się na resilience w wymiarze indywidualnym. Zmiana orientacji na systemy rodzinne rozszerzyła spektrum możliwości poznawczych z diady rodzic-dziecko na szeroką sieć relacyjną (Walsh 2016).

Resilience rodziny opiera się na poszukiwaniu odpowiedzi na pytania: Co pomaga rodzinom pozytywnie funkcjonować i odzyskać siły w obliczu znacznego ryzyka? (Henry i in. 2015). Ocena rodziny zorientowana na resilience ma na celu zidentyfikowanie członków, którzy są lub mogą stać się wsparciem dzieci, których pozytywny rozwój jest zagrożony, wierzą w ich potencjał, wspierając ich wysiłki i zachęcając do działań. Wskazuje się, że nawet w problemowych rodzinach rodzice, przybrani rodzice, rodzeństwo czy inni opiekunowie mogą wnieść znaczący wkład w rozwój dzieci, a dziadkowie, chrzestni, ciotki, wujkowie, kuzyjni i nieformalni krewni mogą odgrywać w tym procesie rolę wspierającą (Ungar 2004). Koncepcja resilience może więc odnosić się nie tylko do jednostek, ale także systemów – rodzinnych czy społecznych. W tym kontekście resilience traktuje się

jako zdolność systemu do utrzymania równowagi mimo zaistnienia niekorzystnych warunków.

W odniesieniu do systemu rodzinnego definiuje się resiliencję jako jego właściwość, która może sprzyjać zdolności do pozytywnej adaptacji poszczególnych członków rodziny (Masten, Monn 2015). Rodziny mogą doświadczać zmian, które w perspektywie krótko- i długoterminowej mogą zakłócać jej kompetencje lub adaptację (Hawley, DeHaan 1996). Podstawowe założenie teorii systemów wskazuje, że poważne kryzysy i długo utrzymujące się trudne wyzwania życiowe mają wpływ na funkcjonowanie całej rodziny, a kluczowe procesy rodzinne pośredniczą w adaptacji (pozytywnej lub negatywnej) wszystkich członków rodziny osobno, ich wzajemnych związkach oraz rodziny jako całości. W przypadku wystąpienia przeciwności losu, podejście i reakcja rodziny ma kluczowe znaczenie dla resiliencji wszystkich jej członków – od małych dzieci po osoby starsze. Kluczowe procesy transakcyjne w rodzinie umożliwiają jej zjednoczenie się w stresujących momentach i podjęcia adekwatnych działań, które zmniejszą ryzyko wystąpienia dysfunkcji rodziny i wspierają pozytywną adaptację oraz porażenie sobie w przyszłości w obliczu trudnych wyzwań (Walsh 2016).

Resiliencja rodziny odnosi się zatem, jak niektóre rodziny skutecznie sobie radzą w obliczu znacznego ryzyka (Henry i in. 2015). Koncepcja ta może być również definiowana jako zdolność rodziny do pozytywnej adaptacji mimo doświadczenia niesprzyjających wydarzeń życiowych, z których rodzina wychodzi jeszcze silniejsza, bardziej stabilna i zaradna (Simon i in. 2005). Zgodnie z tą definicją, aby mówić o resiliencji rodziny, muszą zaistnieć dwa warunki: zarówno rodzina jako całość, jak i poszczególni jej członkowie wykazują pozytywną reakcję w obliczu trudnych sytuacji życiowych oraz w wyniku doświadczania trudnej sytuacji życiowej rodzina radzi sobie znacząco lepiej niż przed kryzysem. Resiliencja rodziny bywa również ujmowana jako wielowymiarowy proces. W tym ujęciu wskazuje się trzy główne wymiary resiliencji rodziny:

- czas trwania niekorzystnej sytuacji, z którą rodzina musi się zmierzyć (krótkotrwałe – wyzwanie, długotrwałe – kryzys);
- miejsce rodziny w cyklu życia w momencie wystąpienia wyzwania lub kryzysu; mogą to być normatywne wyzwania rodzinne jak narodziny dziecka, pójście dziecka do szkoły, jak i nienormatywne zdarzenia związane z funkcjonowaniem rodziny;
- zasoby wsparcia społecznego, z których rodzina może skorzystać w sytuacji kryzysu (McCubbin, McCubbin 1988).

Za rozpatrywaniem resiliencji rodziny w kategorii procesu przemawia fakt, iż większość czynników stresujących w rodzinach nie jest jedynie pojedynczym, krótkotrwałym zdarzeniem, a raczej złożonym zestawem zdarzeń o pewnej sekwencji. Na przykład analizując resiliencję w kontekście rozwodu rodziców należy

wziąć pod uwagę kolejne procesy rodzinne – od eskalacji napięć i konfliktów po separację, prawne rozwody, ustanowienie opieki, reorganizację gospodarstw domowych i przeformułowanie relacji rodzic-dziecko. Następnie dzieci i rodziny przechodzą kolejne etapy – związane z napięciami finansowymi, relokacją, ponownym małżeństwem czy partnerstwem (Walsh 2016). Istotne jest również, jak rodziny radzą sobie w obliczu tzw. stresorów skumulowanych - niektóre rodziny doskonale radzą sobie w obliczu krótkoterminowych kryzysów, ale nie radzą sobie w obliczu narastających obciążeń związanych z licznymi wyzwaniem związanymi np. z przewlekłą chorobą czy niepełnosprawnością, ubóstwem, funkcjonowaniem w strefie wojny i konfliktów zbrojnych. Skumulowanie negatywnych czynników może obciążyć rodzinę i spowodować zagrożenie jej prawidłowego funkcjonowania i ryzyko wystąpienia kolejnych problemów. Nazywane jest to efektem kaskadowym (Patterson 2002). Odporność rodziny na pojedyncze lub długotrwałe stresujące czy traumatyczne zdarzenia w tym ujęciu jest ujmowana jako złożony, wielowymiarowy proces, a nie cecha przypisana raz na zawsze. Mnogość czynników warunkujących resilience rodziny stwarza konieczność poszukiwania coraz bardziej złożonych modeli badawczych, które umożliwiłyby dogłębne poznanie i zrozumienie tego procesu.

Koncepcja resilience rodziny integruje kilka podejść: teorię stresu, systemy rodziny i indywidualne resilience (Hawley, DeHaan 1996). Początkowo badacze resilience rodziny koncentrowali się na cechach rodzin, które radzą sobie pozytywnie w obliczu przeciwności losu. Następnie zaczęto odchodzić od przekonania o resilience jako cechy rodziny na rzecz postrzegania resilience, jako mocnej strony rodziny, która „uruchamia się” w obliczu przeciwności. Resilience rodziny w badaniach tzw. pierwszej fali bazowało na koncepcji indywidualnego resilience opisującego dzieci, które pomimo doświadczania przeciwności losu, pozytywnie funkcjonowały. Pierwsza fala zainteresowań nad resilience rodziny stanowiła przedłużenie teorii stresu rodzinnego z uwzględnieniem mocnych stron rodzin podczas ekspozycji na stresujące zdarzenia (McCubbin, McCubbin 1988). W drugiej fali nastąpiło odkrywanie podstawowych procesów indywidualnej odporności. Trzecia fala to badania interwencyjne/prewencyjne oraz zidentyfikowanie mediatorów i moderatorów powiązań ryzyka i pozytywnej adaptacji. Czwarta fala to obecny nurt badań nad resilience –obejmuje on podejście multidyscyplinarne, którego istotą jest badanie mechanizmów ochronnych na wielu przykładowych poziomach ekosystemów współegzystujących w resilience (Henry i in. 2015; Masten 2007). Resilience rodziny obecnie znajduje się w trzeciej fali. Początkowo zajmowano się mocnymi stronami rodzin, które pozytywnie adaptują się pomimo przeciwności losu (Patterson 1988). W drugiej fali postawiono nacisk na resilience rodziny w kontekście wielowymiarowego procesu (Hawley, DeHaan 1996); w fali trzeciej (Henry i in. 2015) uporządkowano terminologię związaną z resilience oraz

zaproponowano Model Odporności Rodziny (FRM), który pozwala zrozumieć ryzyko rodzinne, ochronę, wrażliwość (podatność na zagrożenia) oraz adaptację na wielu poziomach systemów wraz z ich rodzinnymi znaczeniami sytuacyjnymi, rodzinnymi systemami adaptacyjnymi (FAS) i ekosystemami przeciwności losu (Weber 2011).

Koncepcja resilience rodziny znajduje zastosowanie na gruncie pedagogiki specjalnej. Wciąż wzrastająca popularność psychologii pozytywnej (Byra, 2019) kieruje teoretyczne i empiryczne dociekania badawcze w stronę poszukiwania konstruktów pozwalających wyjaśnić pozytywną adaptację w trudnych, stresujących – czasami traumatycznych – zdarzeń. Psychospołeczne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością (w różnych momentach ich życia), ich rodzin – małżonków, partnerów, rodziców, dzieci, stanowi obiekt zainteresowań badaczy, którzy w swoich dociekanich próbują odpowiedzieć na pytania związane z jej uwarunkowaniami. Podkreśla się, że wystąpienie niepełnosprawności i wszystkich konsekwencji z nią związanych nie dotyczy tylko osoby doświadczającej jej, ale całych rodzin – a w przypadku osób dorosłych – przede wszystkim małżonków czy partnerów (Chan, 2000).

Resilience – kierunki badań

Resilience rodziny opisuje się w trzech kategoriach, przy czym w każdej z nich podaje się trzy wymiary: system przekonań (nastawienie wobec kryzysu i wyzwań, pozytywny punkt widzenia, transcendencja – duchowość), organizacja rodziny (równowaga między stałością a zmianą, przywództwo i kontakty, zasoby socjalne i finansowe) oraz procesy komunikacji (jasne i spójne komunikaty, dzielenie się uczuciami, współpraca w rozwiązywaniu problemów). W koncepcji K. Black i M. Lobo (2008) wskazuje się na zestaw czynników mających związek z odzyskiwaniem sił przez rodzinę (*recovery factors*): pozytywny punkt widzenia (*positive outlook*), zasoby duchowe (*spirituality*), porozumienie (*family member accord*), elastyczność (*flexibility*), komunikacja rodzinna (*family communication*), gospodarowanie pieniędzmi (*financial management*), czas spędzamy razem (*family time*), wspólny odpoczynek (*shared recreation*), rutynowe zajęcia i tradycje rodzinne (*routines and rituals*), dostęp do sieci wsparcia (suport network). W teorii ekosystemów U. Broffenbrennera (1979) wskazuje się na rolę takich czynników chroniących, jak: rodzina, grupa rówieśnicza, zasoby społecznościowe, szkoła, praca i inne systemy społeczne, które mogą być postrzegane jako odpowiedzialne za pielęgnowanie i wzmacnianie resilience. Za źródła resilience podaje się również zasoby kulturalne i duchowe (McCubbin, McCubbin 2013; Walsh 2009) – szczególnie

w przypadku osób, które borykają się z dyskryminacją i barierami społeczno-ekonomicznymi (Boyd-Franklin, Karger 2012). Podkreśla się również znaczenie perspektywy rozwojowej przy analizowaniu resilience rodziny – wpływ przeciwności losu zmienia się w czasie, w zależności od warunków oraz w odniesieniu do indywidualnego i rodzinnego cyklu życia (Walsh 2016). Koncepcja resilience rodziny znajduje zastosowanie w analizach funkcjonowania rodzin z różnymi problemami.

H. McCubbin i współpracownicy (1998) badali odporność rodzin wojskowych oraz rodzin mniejszości rasowych. Doszli do wniosku, że aby pozytywnie radzić sobie w stresującym środowisku, nie wystarczą zasoby indywidualne, ale dobrze funkcjonujący system rodzinny. W literaturze przedstawione są badania nad resilience rodziny w kontekście funkcjonowania rodzin wojskowych (Saltzman i in. 2011). Ze względu na trwające we współczesnym świecie konflikty zbrojne, coraz więcej członków rodzin wojskowych staje w obliczu różnych problemów: choroby psychiczne, nadużywanie alkoholu i substancji psychoaktywnych, trudności wynikające ze zmian miejsca zamieszkania, konieczność zapewnienia bezpieczeństwa rodzinie. Brak odporności na czynniki stresogenne wynikające z bycia członkiem rodziny wojskowej może prowadzić do zaburzenia funkcjonowania zarówno poszczególnych członków rodziny, jak i całego systemu rodzinnego. Dlatego też tak istotne jest wzmacnianie zasobów ochronnych, dzięki czemu redukuje się ryzyko negatywnej adaptacji.

J.P. Coyle (2009) prowadził badania resilience rodziny wśród 674 amerykańskich i kanadyjskich rodzin, w których występował problem alkoholowy. Badania wskazały na wysoki stopień zróżnicowania funkcjonowania tych rodzin. Wyodrębniono trzy typy rodzin z problemem alkoholowym w odniesieniu do resilience, odporności na stres i przewlekły kryzys. Pierwszy z nich obejmuje rodziny cechujące się wysokim poziomem resilience pomimo występującego w rodzinie alkoholizmu – członkowie rodziny (współmałżonek, dzieci) dobrze funkcjonują i prawidłowo rozwijają, czasem nawet osiągając ponadprzeciętne wyniki. Inny typ rodzin, na skutek nadużywania alkoholu przez jednego z ich członków, doświadcza wielu negatywnych skutków, a poziom ich resilience jest niski. Trzeci typ rodzin znajduje się pomiędzy wymienionymi dwoma.

J. Power i in. (2016) przeprowadzili badania wśród jedenastu australijskich dorosłych, których jeden z rodziców był dotknięty chorobą psychiczną. Badacze w wywiadach pogłębionych koncentrowali się na sposobach reagowania tych rodzin na wyzwania codziennego życia, ze szczególnym uwzględnieniem aspektu, jakim była choroba psychiczna rodzica. Badania wskazały, że rozwijanie resilience rodziny odbywa się przede wszystkim dzięki rutynie i regularnym rytuałom rodzinnym oraz utrzymywaniu poczucia humoru i codziennego optymizmu. Lepsze radzenie sobie z codziennymi wyzwaniami w niektórych przypadkach

wiązało się z otwartą komunikacją na temat chorób psychicznych – dzięki niej zaobserwowano większe poczucie więzi rodzinnej. Autorzy wskazali konkretne implikacje kliniczne do pracy z rodzinami dotkniętymi rodzicielską chorobą psychiczną.

Koncepcję resilience poddawano również wyjaśnianiu w aspekcie występowania chronicznej choroby dziecka (Lee i in. 2004). Badacze zastosowali trzy fazy hybrydowego modelu rozwoju koncepcji: teoretyczną, terenową i analityczną. W fazie terenowej przebadano jedenastu rodziców dzieci przewlekle chorych będących pacjentami oddziału onkologii dziecięcej w Korei Południowej. Przeprowadzono jedenaście wywiadów pogłębionych, a poddane analizie dane wskazały na atrybuty resilience rodziny. Dokonano ich konceptualizacji, w wyniku której wskazano cztery wymiary atrybutów resilience rodziny. Są nimi: wewnętrzne cechy rodziny, cechy członków rodziny związane z cechami rodziny, reakcja na stres oraz orientacja zewnętrzna.

M. Brett i in. (2010) prowadzili badania mające na celu zbadanie związku pomiędzy resilience rodziny a podatnością na wystąpienie u dzieci zespołu stresu pourazowego (*posttraumatic stress disorder* – PTSD) wywołanego katastrofą naturalną, włączając w analizy również takie czynniki, jak np. wcześniejsza choroba psychiczna dziecka czy powiązania społeczne. Przebadano 568 dzieci uczęszczających do szkoły podstawowej, trzy miesiące po tym, jak w miejscowości, w której mieszkają – North Queensland w Nowej Zelandii – uderzył cyklon. Badania wskazały na istotny związek pomiędzy niskim resilience rodziny a problemami emocjonalnymi oraz czasem trwania problemów psychicznych dziecka powyżej 12 miesięcy. Jednak nie stwierdzono związku pomiędzy tymi zmiennymi a zwiększonym prawdopodobieństwem wystąpienia PTSD, co może skłaniać badaczy do kolejnych, bardziej złożonych analiz. Zauważono jednak, że to dziewczęta są bardziej narażone na wystąpienie stresu pourazowego, biorąc pod uwagę ich postrzeżenie zagrożenia dla siebie i innych.

W kontekście funkcjonowania rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością w resilience rodziny upatruje się przyczyny lub mediatora pozytywnej adaptacji (Patterson 1991). Resilience rodziny jest postrzegany w tym zakresie jako system, który prawidłowo przystosował się do przewlekłego stresu związanego z potrzebami dziecka związanymi z jego niepełnosprawnością, jak i przyczyną lub pośrednikiem rozwoju psychospołecznego dzieci oraz jego indywidualnego resilience. Niepełnosprawność stwarza wiele unikalnych trudności, które wyzwalają specyficzne aspekty resilience rodziny. J.M. Patterson (1991) wskazuje ich dziewięć:

- równoważenie choroby z innymi potrzebami rodziny;
- utrzymywanie jasnych i wyraźnych granic;
- rozwijanie kompetencji komunikacyjnych;
- nadawanie sytuacjom pozytywnego znaczenia;

- zachowanie rodzinnej elastyczności;
- utrzymywanie zaangażowania w rodzinę jako jednostkę;
- angażowanie się w aktywne radzenie sobie;
- utrzymywanie integracji społecznej;
- rozwijanie współpracy z profesjonalistami.

Badania nad resilience rodziny obejmują także sposoby funkcjonowania rodzin z dziećmi z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu. Opieka nad dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu może mieć negatywny wpływ na całą rodzinę (Greeff, Walt 2010). Zaobserwowano jednak, że podczas gdy jedne rodziny doświadczają znacznych trudności w radzeniu sobie z codziennymi przeciwnościami, inne radzą sobie wyjątkowo dobrze. Wskazuje się na transformacyjne znaczenie posiadania dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu dla rodziny (Clow 2016). Podkreślono, że czynniki, takie jak: wspólnota, wsparcie, adaptacja, akceptacja, pozytywność i sposoby postrzegania normalności stanowią niektóre ze źródeł resilience rodzin, w których dzieci doświadczają autyzmu. Wiedza na temat sposobów radzenia sobie z przeciwnościami wynikającymi z choroby dziecka daje możliwość ich głębszego poznania i zrozumienia, w konsekwencji – poszukiwania mocnych stron rodzin dzieci z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu i wykorzystywania ich w codziennym funkcjonowaniu, w postrzeganiu pozytywnych skutków negatywnych zdarzeń.

W ostatnich latach dużo uwagi poświęca się możliwościom eksploracji badawczych w zakresie resilience rodzin w aspekcie doświadczanej straty bliskiej osoby i przeżywania żałoby (Walsh 2019). Śmierć członka rodziny to traumatyczne zdarzenie i głęboka strata, które może prowadzić do zaburzeń w funkcjonowaniu całej rodziny oraz poszczególnych jej członków. Stosując ramy resilience rodziny można zidentyfikować czynniki ryzyka związane z niewłaściwą adaptacją w sytuacji utraty bliskiej osoby, a także procesy transakcyjne sprzyjające pozytywnej adaptacji, silniejszym więzom rodzinnym i pozytywnemu wzrostowi.

Resilience rodziny to nie tylko zarządzanie stresem w obliczu trudnych życiowych wyzwań, ale także potencjał do rozwoju osobistego i relacyjnego, transformacji i pozytywnego wzrostu. Analizy prowadzone w ostatnich dekadach wskazują, że pary i rodziny, które pozytywnie zaadaptowały się w sytuacji stresu lub traumatycznych zdarzeń, stają się silniejsze, mocniej kochające i lepiej radzą sobie w obliczu przyszłych wyzwań (Walsh 2016).

Chicago Center for Family Health zrealizowało wielopoziomowy program profilaktyki zorientowany na resilience. Programem objęto 1000 młodych ludzi (10–14 lat), którzy zostali zidentyfikowani jako wysoce narażeni na zaangażowanie w działalność gangów. Genogramy zorientowane na resilience (ang. *resilience-oriented genograms*) stanowiły narzędzie do oceny rodziny w kontekście zagrażającego jej ryzyka, czynników problemowych, mocnych stron i zasobów w domu oraz

poza nim (McGoldrick i in. 2008). Wskazano, że w procesach rodzinnych działania ochronne, zapobiegawcze i promocyjne pokrywają się i synergizują. Przykładowo w przypadku jednej z rodzin chłopca, wstępnie określono ją jako negatywną, gdyż jego ojciec i brat byli aktywnymi członkami gangu, a matka pracując pełnoetatowo nie miała możliwości monitorować działań syna. Wywiad z genogramem ujawnił jednak, że w przypadku tej rodziny rolę monitorującą i mentorską pełni wujek chłopca, który wcześniej był członkiem gangu i spędził czas w więzieniu, po czym diametralnie zmienił swoje dotychczasowe życie, angażując się we wsparcie chłopca, zmniejszając tym samym czynniki ryzyka oraz wspierając chłopca w działaniach na rzecz pozytywnej wizji jego przyszłości.

Pojęcia związane z resilience rodziny

C.S. Henry, A.S. Morris i A.W. Harrist (2015) przedstawiły syntetycznie pojęcia związane z resilience rodziny w formie tabelarycznej oraz wskazały na ich definicje odnosząc się do tekstów źródłowych. Poniższa tabela 1 zawiera zestawienie dokonane przez autorki, jak i ich polskie tłumaczenie.

Tabela 1. Pojęcia i definicje związane z resilience rodziny

Pojęcie	Termin angielski	Definicja	Odsyłacz
Resilience rodziny, adaptacja, ekosystemy i związane z nimi warunki <i>Family Resilience, Adaptation, Ecosystems, and Related Terms</i>			
Zadania rozwojowe	Developmental tasks	Wskaźniki postępu w kierunku osiągnięcia kompetencji w zakresie określonych ekosystemów (wiek, czas, kultura, społeczeństwo)	Masten, Coatsworth 1998; Walsh 1998
Funkcje rodziny	Family functions	Potrzeby poszczególnych członków rodziny lub społeczności zaspakajane przez rodziny, a zdefiniowane w ekosystemach	Patterson 2002
Kompetencje rodziny	Family competence	Normatywny postęp w cyklu życia jednostki i rodziny, wzorcowe relacje, które pomagają rodzinom spełniać ich funkcje	Masten, Coatsworth 1998; Patterson 2002
Resilience rodziny	Family resilience	Procesy i wyniki związane z przeciwstawianiem się, zarządzaniem lub przywracaniem równowagi w systemie rodzinnym po wystąpieniu znacznego ryzyka	Boss 2001; Hawley, DeHaan 1996
Odporność na stres i przeciwności	Resistance to stress/adversity	Potencjał rodziny dotyczący wytrzymywania lub kierowania w przypadku wystąpienia znacznego ryzyka	Rutter 1987; Walsh 2012

Pojęcie	Termin angielski	Definicja	Odsyłacz
Efekt zahartowania	Steeling effects	Wzmocnienie na skutek skutecznego przeciwdziałania znaczącym zagrożeniom	Rutter 2012
Adaptacja	Adaptation	Poziom kompetencji jednostek, podsystemów rodzinnych oraz ekosystemów rodzinnych po ekspozycji na znaczne ryzyko	Patterson 2002; Masten, Coatsworth 1998
Pozytywna adaptacja	Bonadaptation	Adekwatne funkcjonowanie systemu rodzinnego oraz indywidualnych kompetencji po ekspozycji na znaczne ryzyko	H.I. McCubbin, Patterson 1983
Negatywna adaptacja	Maladaptation	Niewystarczające funkcjonowanie systemu rodzinnego po ekspozycji na znaczne ryzyko	H.I. McCubbin, Patterson 1983
Trajektorie	Trajectories	Ścieżka kompetencji przed, w trakcie i po (krótko- lub długoterminowym) znacznym ryzyku	Rutter 1987
Punkty zwrotne	Turning points	Punkty przechyłu w sytuacji, gdy trajektoria zmienia kierunek w odniesieniu do ryzyka i adaptacji	Rutter 1987
Kaskady	Cascades	Przepływ kompetencji, ryzyka, resilience, ochrony lub podatności na zagrożenia w różnych dziedzinach i czasie, dotyczy co najmniej trzech dziedzin i czasów	Masten, Cicchetti 2010
Ekosystem	Ecosystem	Społeczno-psychologiczno-biologiczne konteksty systemów rodzinnych	Boss 2001; Masten 2007; Walsh 1998
Rodzinne systemy adaptacyjne	Family adaptive systems	Interakcje rodzinne mające na celu rozwijanie i regulowanie kluczowych dziedzin codziennego życia rodziny – w tym między innymi znaczenia, emocji, kontroli, utrzymania i reakcji na stres.	
Ryzyko rodziny, wrażliwość rodziny i związane z nimi warunki <i>Family Risk, Family Vulnerability, and Related Terms</i>			
Podatność/wrażliwość rodziny	Family vulnerability	Warunki, w których systemy rodzinne są bardziej narażone na trudności związane z ryzykiem rodzinnym	Boss 2001; Rutter 1987
Stresory rodzinne	Family stressors	Wyzwania związane z adaptacją rodziny takie jak codzienne kłopoty, napięcia, trudności, niejasności lub wymagania rodziny	Hill 1958; Boss 2001; Walsh 1998
Stresory pionowe	Vertical stressors	Przewlekłe napięcia takie jak warunki fizyczne lub psychiczne, nieprawidłowo funkcjonujące systemy emocji w rodzinie, ubóstwo, konflikt między pracą a rodziną, status lub społeczne „izmy”	McGoldrick, Shibusawa 2012

Pojęcie	Termin angielski	Definicja	Odsyłacz
Stresory poziome	Horizontal stressors	Poważne trudności takie jak wydarzenia historyczne, przeciwności losu, urazy, zmiany w cyklu życia rodziny, zmiany w składzie rodziny, jej strukturze lub organizacji	McGoldrick, Shibusawa 2012
Codzienne trudności	Daily hassles	Codzienne czynności lub niedogodności, które mogą zwiększać stres rodzinny	Patterson 2002
Ryzyko rodzinne	Family risk	Połączenie rodzinnych czynników stresogennych lub katalizatorów stresu rodzinnego, zasobów i postrzegania zwiększonego zakresu negatywnych skutków	Hawley, DeHaan 1996
Stres rodzinny	Family stress	Presja wywierana na system rodziny, opierająca się na interakcji czynników stresogennych w rodzinie, posiadanych zasobów i ich postrzegania	Hill 1958; Boss 2001
Znaczące ryzyko	Significant risk family crisis or family adversity	Stresory rodzinne, zasoby i postrzeganie łączące się w celu zakłócania funkcjonowania rodziny	Boss 2001; Patterson 2002; Masten <i>et al.</i> 2009; Rutter 1987
Kumulacja czynników stresogennych	Pile-up	Skumulowane ryzyko na skutek działania jednego lub wielu czynników stresogennych w rodzinie oraz podejmowane wysiłki na rzecz zarządzania wynikającymi z nich wymaganiami	Hill 1958; H.I. McCubbin, Patterson 1983
Łańcuch ryzyka	Risk chain	Zwiększona podatność na dwa lub więcej rodzajów ryzyka w następstwie głównego znaczącego ryzyka – rodzaj kaskady	Rutter 1987
Ochronne i promocyjne kompetencje rodziny <i>Family Protection and Promotion of Competence</i>			
Ochrona rodziny	Family protection	Zasoby rodzinne, procesy lub mechanizmy przeciwdziałające zagrożeniom rodzinnym, które w normalnych warunkach mogą prowadzić do zlej adaptacji	Rutter 1987
Zasoby rodzinne	Family resources	Możliwości/zasoby/zdolności społeczne, psychologiczne, biologiczne i inne, które mogą wzmocnić kompetencje rodzinne i resilience rodziny przy znaczącym ryzyku	Boss 2001; Hill 1958; Patterson 2002
Rodzinne procesy zasobnościowe (majątek)	Family promotive processes (asset)	Zasoby rodziny, które ułatwiają funkcjonowanie kompetencji rodzinnych	Masten <i>et al.</i> 2009

Pojęcie	Termin angielski	Definicja	Odsyłacz
Czynnik ochrony rodziny	Family protective factor	Stosunkowo stabilne zasoby rodzinne (family member adoption status, genetics), specyficzne zmienne w badaniach odzwierciedlające ochronę rodziny	Rutter 1987; Masten, Cutuli, Herbers, Reed 2009
Rodzinne procesy ochronne	Family protective processes	Zasoby rodzinne zmobilizowane lub rozwinięte w celu modyfikacji ryzyka, ograniczenia łańcuchów ryzyka lub kaskad oraz wspierania kompetencji pomimo znacznego ryzyka	Masten <i>et al.</i> 2009; Rutter 1987
Znaczenia rodzinne	Family meanings	Postrzeganie, które podzielają członkowie rodziny powstałe w wyniku interakcji rodzinnych, służące jako podstawa do przeciwdziałania ryzyku	Patterson 2002; Patterson, Garwick 1994
Rodzinne znaczenia sytuacyjne	Family situational meaning	Definicje sytuacji rodzinnych oparte na rodzinnych doświadczeniach i ich interpretacji; rodziny często redefiniują je jako część procesu	Hill 1958
Tożsamość rodzinna	Family identity	Postrzeganie swojej wyjątkowości przez rodzinę w obrębie jej ekosystemów	Patterson, Garwick 1994
System schematów i przekonań rodzinnych	Family world view (family schema or family belief system)	Abstrakcyjne przekonania o świecie i funkcjonowaniu rodzin i ekosystemów, często połączone z rodzinnymi reakcjami na stresory i nawarstwienie jako element resilience	Patterson, Garwick 1994

Źródło: tłum. własne na podstawie: C.S. Henry, AS. Morris, A.W. Harrist (2015). Family Resilience: Moving into the Third Wave, „Family Relations”, vol. 64, iss. 1, s. 22–43, <https://doi.org/10.1111/fare.12106>.

H.I. McCubbin i M.A. McCubbin (1996) zaproponowali model resilience rodziny opierający się na czynnikach chroniących, prowadzących do przystosowania i adaptacji pomimo obecności czynników ryzyka i doświadczania stresu. Według nich proces adaptacji jest zależny od podatności rodziny na nadmierny stres, zdolności rodziny do rozwiązywania problemów, znaczenia, jakie rodzina przypisuje konkretnemu stresorowi oraz obecności dodatkowych zasobów.

W skład komponentów modelu odporności rodziny (Henry, Struckmeyer 2017) wchodzi takie czynniki, jak: znaczące ryzyko (*significant risk*), ochrona (*protection*), wrażliwość (*vulnerability*), adaptacja (*adaptation*) w kontekście specyficznych sytuacji, bieżąca dynamika rodziny (*on-going family dynamics*). Ryzyko, ochrona, podatność i adaptacja są postrzegane jako występujące na wielu poziomach systemów rodzinnych. Znaczące ryzyko występuje wówczas, gdy rodzina zauważa brak równowagi pomiędzy powinnościami a możliwościami ich spełnienia, co stanowi zagrożenie dla krótko- i długoterminowych kompetencji w jednym lub kilku obszarach życia rodzinnego (Henry i in. 2015). Znaczące ryzyko może

wiązać się ze zmianą statusu, specyficznymi stresorami lub kombinacją trzech lub więcej rodzajami ryzyka (Rutter 2012). Określone czynniki stresujące mogą pojawić się w różnych momentach cyklu życia rodziny i zakłócać jej bieżące funkcjonowanie. Ochrona rodziny to czynnik uruchamiany w obliczu przeciwności losu. Rodziny mogą wówczas zmobilizować swoje zasoby, rozwinąć lub uzyskać dostęp do pomocy, aby właściwie funkcjonować pomimo znacznego ryzyka. Podatność na zranienie/wrażliwość rodziny dotyczą wyzwań lub wymagań, które wykraczają poza stresory i zwiększają prawdopodobieństwo negatywnych rezultatów w poradzeniu sobie w obliczu przeciwności losu (Henry i in. 2015). Mogą to być ograniczone zasoby finansowe, alkoholizm, problemy zdrowotne (inne niż główny czynnik stresujący), zmiany strukturalne w rodzinie. Adaptacja rodziny to zdolność rodziny i jej członków do kompetentnego funkcjonowania zarówno w perspektywie krótko-, jak i długoterminowej pomimo ekspozycji na znaczne ryzyko (Henry, Struckmeyer 2017). Rodzinne znaczenia sytuacyjne powstają, gdy członkowie rodziny współdziałając nadają wspólne znaczenie sytuacji, w której się znaleźli (Patterson 2002). Rodzina nadaje wspólne znaczenie np. trudnym wydarzeniom, których doświadcza. C.S. Henry i K.M. Struckmeyer (2017) podają, że w sytuacji, gdy w konsekwencji wypadku samochodowego członek rodziny doznaje urazu i musi korzystać z wózka inwalidzkiego, jedna rodzina może nadać temu zupełnie inne znaczenie niż druga. Istnieje wiele sposobów definiowania resilience rodziny, a różne koncepcje nawiązują do zróżnicowanych kategorii poznawczych, które mogą odnosić się do zasobów rodziny, postrzegania znaczenia doświadczanych stresujących, czasem granicznych zdarzeń.

Zakończenie

Koncepcja resilience rodziny otwiera nowe możliwości eksploracji badawczych w różnych obszarach. Pytanie, w jaki sposób rodziny oddziałują na resilience swoich członków, jest szczególnie istotne w aspekcie rozważań nad możliwościami interwencji w celu poprawy resilience, w przypadku populacji marginalizowanych ze względu na swoje ograniczenia osobiste, bariery społeczne i strukturalne (Hadfield, Ungar 2018). Dotyczy to między innymi osób z różnym rodzajem niepełnosprawności, osób wykluczonych społecznie ze względu na biedę czy bezrobocie, mniejszości kulturowych czy etnicznych, członków rodzin wojskowych, policjantów, lekarzy. Szeroki wachlarz możliwości upatruje się w badaniach nad resilience rodziny przez pracowników służby zdrowia, pracowników socjalnych, pedagogów i psychologów, szczególnie w przypadku podejść interdyscyplinarnych (np. medycznych, społecznych, edukacyjnych). Specjaliści w trakcie pracy

z rodzinami dotkniętymi negatywnymi zdarzeniami lub narażonymi na nie mogą stosować różne podejścia mające na celu wzmocnienie pozytywnego potencjału poszczególnych członków rodziny i całego systemu rodzinnego, aby pomóc skutecznie radzić sobie w obliczu przeciwności losu. Badacze postulują o zintegrowanie różnych ujęć resilience – analizowanego zarówno z perspektywy indywidualnej, jak i rodzinnej, aby rozważania nad tą koncepcją były jeszcze głębsze i wielowymiarowe (Masten 2018). Nadzieje dotyczące dalszego rozwoju badań nad resilience dotyczą potrzeby zintegrowania podejść do tej koncepcji, tak aby jak najlepiej wykorzystywać zdobytą w drodze analiz teoretycznych oraz badań wiedzę w celu promowania zdrowego rozwoju – całych rodzin i poszczególnych ich członków. Duży potencjał upatruje się nad badaniami, w jaki sposób ciąża i wczesne dzieciństwo warunkują resilience dzieci – biorąc pod uwagę np. czynniki stresogenne czy odżywianie. Doty i in. (2017) proponują **kaskadowy model resilience**, oparty na wyjaśnianiu, w jaki sposób interwencje skoncentrowane na rodzicielstwie mogą pozytywnie stymulować zmiany w systemach łączących dzieci i rodziny, podkreślając znaczącą rolę, jaka przypisywana jest w tym zakresie wsparciu społecznemu. Koncepcja resilience rodziny daje zatem szerokie spektrum możliwości eksploracyjnych, a wielowymiarowe analizy pozwalają zrozumieć resilience rodziny i jego uwarunkowania.

Bibliografia

- Black K., Lobo M. (2008), *A conceptual review of family resilience factors*, *Journal of Family Nursing*, 14 (1).
- Boyd-Franklin N., Karger M. (2012), *Intersections of race, class, and poverty* [w:] F. Walsh (red.), *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (4th ed.), Guilford Press New York, 273–296.
- Bronfenbrenner U. (1979), *The ecology of human development*, Harvard University Press, Cambridge, MA.
- Byra S. (2019), *Niepełnosprawność ruchowa w paradygmacie pozytywnie ukierunkowanym*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Chan R.C. (2000), *How does spinal cord injury affect marital relationship? A story from both sides of the couple*, *Disability and Rehabilitation*, 22 (17): 764–775.
- Clow A. (2016), *Growing Together: Stories of resilience in families of children with autism*, Manchester Metropolitan University, e-space.mmu.ac.uk (dostęp: 15.04.2019).
- Coyle J.P., Nochajski T., Maguin E., Safyer E., DeWi, D., Macdonald S. (2009), *An exploratory study of the nature of family resilience in families affected by parental alcohol abuse*, *Journal of Family Issues*, vol. 30(12), s. 1606–1623, <http://jfi.sagepub.com/content/early/2009/06/30/0192513X09339478>.
- Doty J.L., Davis L., Arditti J.A. (2017), *Cascading resilience: Leverage points in promoting parent and child well-being*, *Journal of Family Theory and Review*, 9 (1): 111–126, doi:10.1111/jftr.12175.

- Greiff A.P., Walt K. (2010), *Resilience in Families with an Autistic Child, Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45 (3): 347–355.
- McDermott B.M., Cobham V.E., Berry H., Stallman H.M. (2010), *Vulnerability Factors for Disaster-Induced Child Post-Traumatic Stress Disorder: The Case for Low Family Resilience and Previous Mental Illness*, *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 44 (4): 384–389, <https://doi.org/10.3109/00048670903489916>.
- Hadfield K., Ungar M. (2018), *Family resilience: Emerging trends in theory and practice*, *Journal of Family Social Work*, vol. 21, iss. 2: 81–84, doi: 10.1080/10522158.2018.1424426.
- Hawley D.R., DeHaan L. (1996), *Toward a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives*, *Family Process*, 35: 283–298, doi:10.1111/j.1545-5300.1996.00283.x.
- Henry C.S., Morris A.S., Harrist A.W. (2015), *Family Resilience: Moving into the Third Wave*, *Family Relations*, vol. 64, iss. 1: 22–43, <https://doi.org/10.1111/fare.12106>.
- Henry C.S., Struckmeyer K.M. (2017), *Research update for practioners: Family Resilience*, *CFLE Network*, 29 (2): 19–21, 24.
- Martin A., Njoroge W. (2005), *Resilience and vulnerability: Adaptation in the context of childhood adversities*, *American Journal of Psychiatry*, 162 (8): 1553-a.
- Masten A.S. (2007), *Resilience in developing systems: Progress and promise as the fourth waverises*, *Development and Psychopathology*, 19 (3): 921–930, doi:10.1017/S0954579407000442.
- Masten A.S. (2018), *Resilience Theory and Research on Children and Families: Past, Present and Promise*, *Journal of Family Theory and Rewiev*, 10: 12–31, doi: 10.1111/jftr.12255.
- Masten A.S., Cicchetti D. (2016), *Resilience in development: Progress and transformation* [w:] D. Cicchetti (red.), *Developmental psychopathology* (3rd ed.), Wiley & Sons, New Jersey-Toronto, 4: 271–333.
- Masten A. S., Monn A.R. (2015), *Child and family resilience: A call for integrated science, practice, and professional training*, *Family Relations*, 64 (1).
- Masten A.S., Tellegen A. (2012), *Resilience in developmental psychopathology: contributions of the Project Competence Longitudinal Study*, *Development and Psychopathology*, 24 (2): 345–361, doi: 10.1017/S095457941200003X.
- McCubbin H.I., McCubbin M.A., Thompson A.I., Han S., Allen C.T. (eds.), *Families under stress: What makes them resilient*, <http://www.1.xy-fernct.org/prog/fam/97-McCubbin-resilient.html>.
- McCubbin L.D., McCubbin H.I. (2013), *Resilience in ethnic family systems: A relational theory for research and practice* [w:] D. Becvar (red.), *Handbook of family resilience* Springer, New York, NY, 175–195.
- McCubbin M.A., McCubbin H.I. (1988), *Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity*, *Family Relations*, 37: 247–254.
- McCubbin M.A., McCubbin H.I. (1996), *Resilience in families: a conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis* [w:] H.I. McCubbin, A.I. Thomson, M.A. McCubbin (red.), *Family assessment: resiliency, coping and adaptation-inventories for research and practice*, University of Wisconsin System, Madison, 1–64.
- McGoldrick M., Gerson R., Petry S. (2008), *Genograms: Assessment and intervention* (3rd ed.), Norton, New York, NY.
- Patterson J.M. (1991), *Family Resilience to the Challenge of a Child's Disability*, *Pediatric Annals*, 20 (9): 491–499, doi:10.3928/0090-4481-19910901-08.

- Patterson J.M. (2002), *Integrating family resilience and family stress theory*, *Journal of Marriage and Family*, 64: 349–360, doi:10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x.
- Power J., Goodyear M., Maybery D., Reupert A., O'Hanlon B., Cuff R., Perlesz A. (2016), *Family resilience in families where a parent has a mental illness*, *Journal of Social Work*, 16 (1): 66–82, doi: 10.1177/1468017314568081.
- Rutter M. (2012), *Resilience: Causal pathways and social ecology* [w:] M. Unger (red.), *The social ecology of resilience: A handbook of theory and practice*, Springer, New York, NY, 33–42, doi:10.1007/978-1-4614-0586-3_3.
- Saltzman W.R., Lester P., Beardslee W.R., Layne C.M., Woodward K., Nash W.P. (2011), *Mechanisms of risk and resilience in military families: Theoretical and empirical basis of a family-focused resilience enhancement program*, *Clinical Child & Family Psychology Review*, 14 (3): 213–230, doi:10.1007/s10567-011-0096-1.
- Simon J., Murphy J., Smith S. (2005), *Understanding and fostering family resilience*, *The Family Journal*, 13: 427–435.
- Ungar M. (2004), *The importance of parents and other caregivers to the resilience of high-risk adolescents*, *Family Process*, 43: 23–41.
- Walsh F. (2006), *A Family resilience: A framework for clinical practice*, *Family Process*, 42: 1–18.
- Walsh F. (2016), *Strengthening family resilience* (3rd ed.), Guildford Press, New York.
- Walsh F. (red.) (2009), *Spiritual resources in family therapy* (2nd ed.), Guilford Press, New York.
- Weber J.G. (2011), *Individual and family stress and crises*, Sage, Thousand Oaks, CA.

Beata Antoszevska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Dziecko/uczeń z chorobą przewlekłą w polskim systemie edukacji

Artykuł przedstawia analizę rozwiązań edukacyjnych w odniesieniu do dzieci z chorobami przewlekłymi, obowiązujących w ramach aktualnego systemu oświaty w Polsce. Rozważania zostały ograniczone do edukacji obowiązkowej, która dotyczy: obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego; obowiązku szkolnego i obowiązku nauki [Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe]. Omówiono rozwiązania umożliwiające kontynuowanie nauki, wskazując także na wybrane zagadnienia wychowawcze. Wskazano na ważność i możliwości pomocy psychologiczno-pedagogicznej wobec dzieci z chorobami przewlekłymi i dostosowanie egzaminu ósmoklasisty.

Słowa kluczowe: dzieci z chorobami przewlekłymi, obowiązek szkolny i obowiązek nauki, indywidualne nauczanie, szkoła zorganizowana w podmiocie leczniczym

A child (a pupil) with a chronic illness in Polish educational system

This paper analyzes educational solutions concerning chronically ill children set forth in the current education system in Poland. The discussion is limited to compulsory education that embraces: one-year compulsory preschool preparation; full-time compulsory education (obligation to attend school) and part-time compulsory education (obligation to participate in education or training) [Act of 14 December 2016, the Law on School Education]. Solutions that enable children to continue education are discussed, additionally specifying selected pedagogical issues. Possibilities of providing chronically ill children with psychological and pedagogical assistance are indicated as well as of adapting the eight-grader exam for such children.

Keywords: children with chronic illness, obligation to participate in education or training, individual teaching, school organized in a medical facility (hospital school)

Wprowadzenie

Każde dziecko w Polsce od 7 roku życia ma zagwarantowane konstytucyjnie prawo do nauki [Konstytucja RP art. 70 pkt 1, 2, 4]. Prawo to w odniesieniu do dzieci i młodzieży połączone jest z obowiązkiem szkolnym i obowiązkiem nauki

(Kozak 2013). Oznacza to, że bez względu na utrudnienia w rozwoju, dzieci uczestniczą w formalnej edukacji. Sposób organizacji tego procesu jest zróżnicowany, bowiem zależy od rodzaju niepełnosprawności czy wybitnych zdolności (w tym specjalnych potrzeb edukacyjnych). Dzieci posiadające orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego mogą mieć odroczony obowiązek szkolny, wydłużone etapy edukacyjne, a w przypadku głębokiego stopnia niepełnosprawności intelektualnej (ta grupa wymaga przyznania orzeczenia o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych) realizować go w innej formie¹. W odniesieniu do uczniów z chorobą przewlekłą prawo oświatowe wskazuje kilka możliwości spełniania obowiązku szkolnego i nauki. Uczniowie ci korzystają ze szkół ogólnodostępnych, uczestnicząc w nauczaniu klasowym lub wykorzystując indywidualne nauczanie, a także ze szkół zorganizowanych w podmiotach leczniczych (szkoły przyszpitalne)². Wymienić tu można także edukację domową, która jest realizowaniem obowiązku poza szkołą. Należy jednak mieć na uwadze fakt, iż nie jest to forma skierowana wyłącznie do dzieci z chorobą przewlekłą, ale do wszystkich, których rodzice sami chcą organizować proces kształcenia i edukacji. Nie wyklucza to sytuacji choroby dziecka, jednak wymaga zdecydowanie większego zaangażowania rodziców w organizację i realizację edukacji.

Powyższe rozwiązania w zakresie kształcenia dzieci, u których diagnozuje się i/lub podejmuje leczenie choroby przewlekłej, wzmacniają stałe uczestnictwo w procesie edukacyjnym i zapobiegają okresowemu ich wyłączeniu z procesu edukacyjnego (np. w etapie diagnostycznym, jak też w etapie leczenia intensywnego czy leczenia podtrzymującego). Wybór formy realizowania obowiązku szkolnego czy obowiązku nauki powinien być dostosowany do ewentualnych ograniczeń będących wymogiem zastosowanego leczenia czy zaleceń medycznych.

Terminologia i rozpowszechnienie chorób przewlekłych

W literaturze przedmiotu można odnaleźć wiele definicji choroby przewlekłej akcentujących biomedyczny i psychospołeczny jej wymiar. Pierwsze wskazują czas trwania, przebieg i nieodwracalne zmiany patologiczne wywołane chorobą oraz konieczność stałego leczenia (np. Curtin, Lubkin 1990; Śródka 1997; Góralczyk 1996; Wielgosz 1999). Z kolei definicje biopsychospołeczne określają szerszy kon-

¹ Art. 36 ust. 17 ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r., poz. 59, z późn.zm.) i Rozporządzenie MEN z dnia 23 kwietnia 2013 roku w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz. U. z 2013 r., poz. 529).

² W zależności od wieku dziecka: odpowiednio – przedszkola lub – w sytuacji, kiedy stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do przedszkola – mówi się o obowiązkowym indywidualnym rocznym przygotowaniu przedszkolnym.

tekst choroby przewlekłej (np. Pilecka 2002; Małkowska-Szcutnik 2014), obejmujący nie tylko medyczne, ale i pozamedyczne jej wymiary, a zatem wpływ choroby na inne sfery funkcjonowania dziecka i rodziny. Rozpatrywanie choroby w szerszym kontekście niż biomedyczny, daje szczegółowy obraz utrudnień i ograniczeń będących jej konsekwencją, jak również indywidualnych potrzeb i zachowanych możliwości, co w konsekwencji pozwala precyzyjniej dostosować strategie pomocowe środowisk, w których funkcjonuje dziecko. Władysława Pilecka (2002: 16) wskazuje, iż chorobę przewlekłą można ujmować w kategoriach potencjalnego stresora, zmieniającego sytuację dziecka i jego rodziny (określone wymagania i ograniczenia) w odmienną. Proces radzenia sobie w nowej i trudnej sytuacji nie polega na biernym dopasowaniu się do zaistniałych wymagań, lecz twórczą reakcją, która w końcowym efekcie ma doprowadzić do korzystnego bilansu zysków i strat. Choroba przewlekła będąc „zakłóceniem biograficznym” – dotyczy nie tylko funkcjonowania ciała, ale także przebiegu całego życia na wielu jego poziomach (Woynarowska 2010: 21). Staje się częścią życia osoby chorej, jest obecna w teraźniejszości i przyszłości (Uramowska-Żyto 2009). W podjętych analizach przyjmują biopsychospołeczne ujęcie choroby przewlekłej.

W Polsce trudno odnaleźć pełny rejestr danych dotyczących częstotliwości występowania chorób przewlekłych w populacji dzieci i młodzieży. Sytuacja ta – jak zauważa Barbara Woynarowska (2010: 20) – związana jest z różnicami w definiowaniu choroby przewlekłej i sposobach rejestracji osób chorych. Uzyskiwane dane zarówno od lekarzy, jak i rodziców czy starszej młodzieży różnią się.

Z danych zaprezentowanych w raporcie wykonanym przez Główny Urząd Statystyczny z 2009 r. (GUS 2011: 50) wynika, że 28% ogółu badanych dzieci choruje przewlekłe na co najmniej 1 chorobę. W grupie badanych dzieci najczęściej chorują te w wieku 5–9 lat (31%), następnie w wieku 10–14 lat (30%) i najmłodsze, do 4 roku życia (23%). Należy zauważyć, że najczęstszymi chorobami są różnego rodzaju alergię (17%). Analiza epidemiologii chorób przewlekłych pod kątem kryterium płci wskazuje, że chłopcy chorują częściej niż dziewczynki. Zależność ta widoczna jest we wszystkich grupach wiekowych. 26% chłopców do 4 roku życia, 34% w wieku 5-9 oraz 31% znajdujących się w najstarszej grupie wiekowej. Odsetki chorujących dziewczynki to odpowiednio: 20%, 29% i 30%. Choroby przewlekłe częściej dotyczą dzieci mieszkających w miastach niż na wsi.

Możliwości realizowania obowiązku szkolnego lub obowiązku nauki przez dziecko z chorobą przewlekłą

Problemy wynikające ze stopnia zaawansowania choroby i podjętego procesu leczenia mogą niekiedy ograniczać możliwości uczestnictwa dziecka w nauce ze

zdrowymi rówieśnikami. Wskazany we wstępie wachlarz alternatyw (indywidualne nauczanie; szkoła zorganizowana w podmiocie leczniczym (szkoła przyszpitalna); szkoła ogólnodostępna, a także edukacja domowa) umożliwia kontynuację nauki, sprzyjając jednocześnie ustaleniu najlepszej dla chorego dziecka formy realizowania obowiązku szkolnego. Przyzwolenie bowiem na częste absencje szkolne może mieć negatywne konsekwencje zarówno w wymiarze poznawczym, jak i społecznym. Nie ograniczają się one wyłącznie do uzyskiwania słabszych wyników w nauce w porównaniu ze zdrowymi rówieśnikami, ale często sięgają dalszych wyborów, w tym słabszej szkoły i w konsekwencji zawodu.

W przypadku diagnozowania choroby przewlekłej i/lub rozpoczęcia intensywnego leczenia w szpitalu dziecko jest nauczane w szkole zorganizowanej w podmiocie leczniczym. Zakończenie leczenia intensywnego i powrót do domu otwiera dwie możliwości realizowania obowiązku szkolnego i nauki. Są to: indywidualne nauczanie lub powrót do szkoły ogólnodostępnej, w której dziecko uczyło się przed chorobą. Wybór dokonywany jest w oparciu o zalecenia lekarza prowadzącego. Jeśli stan zdrowia okresowo wyklucza powrót do środowiska szkolnego, wówczas pozostaje możliwość nauki w domu - indywidualne nauczanie. Należy dodać, że podejmowane decyzje o dalszej formie edukacji warto rozważać już w trakcie leczenia szpitalnego (intensywnego), bądź przed jego zakończeniem, bowiem wymaga to podjęcia odpowiednich kroków organizacyjnych związanych z indywidualnym nauczaniem. W sytuacji, kiedy następuje nawrót lub nasilenie objawów choroby – w zależności od tego, czy dziecko wymaga hospitalizacji, czy nie – można powrócić do indywidualnego nauczania lub nauki w szkole zorganizowanej w podmiocie leczniczym. Wskazana wcześniej alternatywa – nauczanie domowe – może być realizowana na każdym etapie leczenia. Nauczanie domowe nie jest przeznaczone stricte dla dzieci z chorobą przewlekłą, ale dla dzieci, których rodzice sami chcą organizować i realizować proces dydaktyczny dziecka. Tabela 1 przedstawia alternatywy kształcenia dzieci i młodzieży z chorobą przewlekłą.

Tabela 1. Alternatywy kształcenia dzieci i młodzieży z chorobą przewlekłą na kolejnych etapach podejmowanego leczenia

<p>Etap diagnozowania i początek leczenia (np. intensywnego) /rehabilitacja</p> <ul style="list-style-type: none"> – przedszkole/szkoła zorganizowana w podmiocie leczniczym – indywidualne roczne przygotowanie przedszkolne/indywidualne nauczanie – edukacja domowa
<p>Zakończenie leczenia (np. intensywnego) /rehabilitacji</p> <ul style="list-style-type: none"> – indywidualne roczne przygotowanie przedszkolne/indywidualne nauczanie (przygotowanie do powrotu do przedszkola/szkoły ogólnodostępnej) – przedszkole/szkoła ogólnodostępna – edukacja domowa

Tabela 1. cd.

Nawrót choroby

- powrót do indywidualnego rocznego przygotowania przedszkolnego/indywidualnego nauczania
- przedszkole/szkola zorganizowana w podmiocie leczniczym
- edukacja domowa

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Samardakiewicz 2011).

Szkoły i przedszkola zorganizowane w podmiotach leczniczych

Dziecko z chorobą przewlekłą lub niepełnosprawnością znajdujące się w szpitalu/klinice czy sanatorium lub innej placówce leczniczej ma możliwość kontynuowania nauki (realizacji obowiązku szkolnego i obowiązku nauki) w szkole specjalnej, zwanej powszechnie szkołą przyszpitalną. Organizowane są w niej zajęcia edukacyjne (dla dziecka przebywającego w szpitalu/klinice/sanatorium powyżej 9 dni) oraz specjalne działania mające charakter opiekuńczo-wychowawczy. Uczniowie realizują programy nauczania zgodnie z podstawami kształcenia ogólnego. Dyrektor przedszkola lub szkoły zorganizowanych w podmiocie leczniczym może zezwolić na: odstąpienie od niektórych treści nauczania obowiązkowych zajęć edukacyjnych; zmniejszenie liczby zajęć edukacyjnych czy też odstąpienie od udziału ucznia w zajęciach edukacyjnych na czas wskazany przez lekarza [Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizacji kształcenia oraz warunków i form realizowania specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych w przedszkolach i szkołach specjalnych, zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej, Dz. U. z 2017 r., poz. 1654 i z 2019 r., poz. 1609]. Rozwiązania powyższe wskazują na uwzględnienie specyfiki przebiegu choroby, jak i indywidualnych możliwości i potrzeb danego ucznia w taki sposób, by nauka była dostosowana do jego wydolności wysiłkowej, nadmiernie nie obciążając go (zarówno fizycznie, jak i psychicznie) w trakcie prowadzonego leczenia.

Zajęcia edukacyjne odbywające się na oddziałach zapewniają dzieciom poczucie bezpieczeństwa, a także pozytywnie wpływają na ich samoakceptację. Specjalne działania opiekuńczo-wychowawcze (w przedszkolu, oddziale przedszkolnym w szkole podstawowej i szkole zorganizowanej w podmiocie leczniczym) organizuje się w celu zaspokojenia zarówno potrzeb edukacyjnych, jak i rozwojowych oraz wspomagania procesu terapeutycznego, jak też zagospodarowania czasu wolnego ucznia. Są to: odrabianie lekcji; zajęcia wychowawcze oddziałujące terapeutycznie na psychikę dziecka, w tym zajęcia czytelnicze, plastyczne, teatralne, wokalnie-muzyczne, gry i zabawy; spacerowanie, gry i zabawy na

wolnym powietrzu, w tym usprawniające fizycznie. Powyższe działania mogą być organizowane w specjalnych grupach wychowawczych lub w specjalnym zespole pozalekcyjnym. Warto podkreślić, iż prawo do nauki w środowisku szpitala jest realizowane w sposób, który w wielu przypadkach zdeterminowany jest poprzez procesy związane z leczeniem i rehabilitacją to jednak działania podejmowane przez nauczycieli stanowią niezbędny element terapii dziecka. Zajęcia szkolne pełnią istotną normalizacyjną funkcję zarówno w aspekcie jednostkowym, jak i środowiskowym czy rodzinnym. Pełnienie roli ucznia czy przedszkolaka ma walor stabilizujący sferę emocjonalną dziecka „wyrwanego” ze środowisk podstawowych (Chęcińska 2005). Ponadto edukacja nierozzerwalnie powiązana jest z realizowaniem prawa dziecka do zdrowia (Kozak 2013).

Indywidualne roczne przygotowanie przedszkolne/ indywidualne nauczanie

Indywidualne roczne przygotowanie przedszkolne czy też indywidualne nauczanie dzieci i młodzieży jest szczególną formą realizowania obowiązku szkolnego poza przedszkolem i – odpowiednio – szkołą. Stosowane są one w określonych przypadkach wynikających ze stanu zdrowia, który znacznie utrudnia uczęszczanie do wskazanych wyżej placówek. Jest to forma realizowania obowiązku szkolnego i nauki tylko dla określonej grupy uczniów, co oznacza, że nie ma możliwości, by każdy uczeń posiadający indywidualne potrzeby i możliwości mógł z niej korzystać.

Zajęcia indywidualnego rocznego przygotowania przedszkolnego i indywidualnego nauczania (odpowiednio do wieku) muszą odbywać się w miejscu pobytu ucznia – domu rodzinnym, placówce, o której mowa w art. 2 pkt 7 ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe, u rodziny zastępczej, w rodzinnym domu dziecka, w placówce opiekuńczo-wychowawczej lub w regionalnej placówce opiekuńczo-terapeutycznej, o których mowa w ustawie z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej [Dz. U. z 2017 r., poz. 697 i 1292]. Indywidualne roczne przygotowanie przedszkolne i indywidualne nauczanie przyznawane są na wniosek rodziców lub prawnych opiekunów dziecka przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Organizuje się je na czas określony w orzeczeniu, a dyrektor szkoły bądź przedszkola ustala z organem prowadzącym zakres i czas prowadzenia zajęć. Dyrektor zasięga także opinii rodziców lub pełnoletniego ucznia w zakresie czasu prowadzenia zajęć. W rozporządzeniu ustalony został tygodniowy wymiar godzin zajęć realizowanych z uczniem na poszczególnych etapach na-

uczania: wychowanie przedszkolne: od 4 do 6 godzin; klasy: I–III szkoły podstawowej – od 6 do 8 godzin; IV–VI szkoły podstawowej – od 8 do 10 godzin; VII i VIII szkoły podstawowej – od 10 do 12 godzin oraz w szkole ponadpodstawowej – od 12 do 16 godzin [Rozporządzenie MEN z dnia 28 sierpnia 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania młodzieży, Dz. U. z 2017 r., poz. 1656].

W indywidualnym nauczaniu realizuje się obowiązkowe zajęcia edukacyjne wynikające z ramowego planu nauczania danego typu i rodzaju szkoły, które są dostosowane do możliwości psychofizycznych dziecka, ale także warunków prowadzenia zajęć. Warto w tym miejscu zauważyć, iż „2. Dyrektor szkoły, na wniosek nauczyciela prowadzącego zajęcia indywidualnego nauczania [...], może zezwolić na odstępnie od realizacji niektórych treści nauczania objętych obowiązkowymi zajęciami edukacyjnymi [...].” [Rozporządzenie MEN z dnia 28 sierpnia 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania młodzieży, Dz. U. z 2017 r., poz. 1656].

Aktualne rozporządzenie dotyczące indywidualnego nauczania wskazuje na możliwość czasowego zawieszenia, jak i wcześniejszego zaprzestania organizacji indywidualnego nauczania na skutek czasowej poprawy stanu zdrowia dziecka. Ponadto nadal dyrektor jest osobą, która podejmuje działania umożliwiające kontakt ucznia z grupą rówieśniczą³.

Nauczyciel uczący dziecko z chorobą przewlekłą zobowiązany jest uwzględnić wpływ choroby na funkcjonowanie w sferze społecznej i emocjonalnej, jednocześnie pracować na mocnych stronach ucznia, tak by wierzył on w swoje możliwości. Z tego powodu znaczącą rolę w realizowaniu indywidualnego nauczania odgrywa osoba nauczyciela. Od jego zaangażowania zależy, w jaki sposób będzie prowadzona nauka z uczniem, a w szczególności praca na lekcji (m.in. metody, atmosfera zajęć) (Hawrylewicz-Kowalska 2018: 187). Interesujące w kontekście pracy nauczyciela są badania Magdaleny Fatygi⁴ (2013), która wskazuje, że uczniowie objęci indywidualnym nauczaniem oczekują od nauczyciela profesjonalizmu („dobrze wykonanej pracy”) oraz wiedzy na temat ich zainteresowań i talentów.

³ Interesujące rozważania na temat indywidualnego nauczania prowadzi Paulina Hawrylewicz-Kowalska (2018). Autorka indywidualne nauczanie nazywa „nietradycyjnym nauczaniem”, dookreślając ową nietradycyjność poprzez sposób nauczania. Wyjaśnia, że na indywidualnym (nietradycyjnym) nauczaniu wykorzystywane są narzędzia wykraczające poza tradycyjne metody nauczania, np. nauczanie zdalne. Dzieje się to w przypadku uczniów chorych (po przeszczepach, zabiegach operacyjnych, w sytuacjach wymagających wręcz sterylnych warunków pracy). Korzystanie z platform e-learningowych umożliwia stały kontakt z uczniem.

⁴ Celem badań było poznanie oczekiwań uczniów objętych nauczaniem indywidualnym wobec nauczycieli. W badaniu uczestniczyli uczniowie Technikum z Oddziału Integrycyjnego w Lublinie przy Zespole Szkół nr 3, realizujący nauczanie indywidualne. Wiek badanych uczniów 17–21 lat.

Z kolei w trakcie prowadzonych zajęć powinien dobrze tłumaczyć (86%) przekazywane treści, wykazywać dużą aktywność i zaangażowanie (opowiadać na dany temat 93%) czy korzystać z nowoczesnych środków technicznych (pracować, wykorzystując Internet 57%). Preferowaną przez uczniów formą pracy jest dyskusja (50%). Autorka podaje, że istotne dla uczniów jest także uwzględnianie ich zdania i opinii na omawiany temat. Jeśli chodzi o cechy charakteru nauczyciela, to najważniejsze są spokój (71%), opanowanie (57%), sprawiedliwe traktowanie (64%). Wypowiedzi badanych uczniów wskazywały, że oczekują oni, by nauczyciel był uśmiechnięty i z poczuciem humoru⁵ [Fatyga 2013]. W procesie nauczania i wychowania niezwykle ważne jest, by nauczyciele słuchali swoich uczniów, bo „bycie wysłuchanym jest i może być terapeutyczne” (Dailey, za: Jackson 2012: 548).

Nauczanie zdalne, które ostatnio wykorzystywano w naszym kraju na różnych poziomach edukacji, to szczególna szansa na podniesienie jakości organizacji indywidualnego nauczania. Platformy edukacyjne mogą być wykorzystywane do nawiązywania i podtrzymywania kontaktów ze zdrowymi rówieśnikami z klasy i/lub uczestniczenia we wspólnych zajęciach. Pomimo tej sposobności, należy jednak zauważyć, iż okres realizowania indywidualnego nauczania powinien być realnie dostosowany do procesu leczenia (w tym szczególnie jego długości) tak, aby nie przedłużać okresu nauki w domu (okresu izolacji) i nie traktować indywidualnego nauczania jako korepetycji w nadrabianiu przez dziecko zaległości.

Edukacja domowa

Jest realizowaniem obowiązku szkolnego poza szkołą. Stanowi równorzędną formę spełniania obowiązku szkolnego i jest wyrazem poszanowania prawa rodziców do decydowania o wychowaniu i kształceniu dzieci. Inaczej mówiąc, edukacja domowa jest rodzajem kształcenia, w którym dziecko nie uczęszcza do szkoły, a podmiotem odpowiedzialnym za edukację stają się rodzice. W edukacji domowej bazą są między innymi więzi emocjonalne z dzieckiem, naturalne rozpoznawanie możliwości rozwojowych, zainteresowań i potrzeb edukacyjnych, nacisk na samokształcenie i samodyscyplinę, wzmacnianie poczucia własnej wartości dziecka, podmiotowe podejście i dialog z dzieckiem (Czuba-Wąsowska, Mańko 2011: 77). Ustawodawca nie przewidział żadnych szczególnych kryteriów, które musi spełniać uczeń, by pobierać naukę w domu, a zatem edukacja domowa jest dostępna dla każdego dziecka. Może być prowadzona w każdym typie szkoły i na każdym etapie obowiązku szkolnego (Czuba-Wąsowska, Mańko 2011).

⁵ Z kolei cechy najmniej pożądane stanowią odwrócenie wskazanych – „niezrozumiałe tłumaczenie wykładanych treści” (71%), nerwowy (50%), krzyżący (43%), niesprawiedliwy i zbyt surowy (36%). W grupie pięciu najmniej pożądanych cech znalazły się: nudny, niesłowny, niecierpliwy (28%).

Przedszkola i szkoły ogólnodostępne

Rozpatrując sytuację przedszkolną lub szkolną ucznia z chorobą przewlekłą, należy wyszczególnić dwie sytuacje. Pierwsza dotyczy dziecka, które rozpoczyna naukę w przedszkolu czy szkole, a druga wiąże się z powrotem do placówki, a zatem kontynuacją przerwanej nauki.

Rodzice dzieci z chorobami przewlekłymi doświadczają niekiedy problemów w kontakcie z przedszkolem czy szkołą, ponieważ dyrektorzy (jeśli w placówce nie ma opieki pielęgniarzkiej) obawiają się konieczności podawania dzieciom leków i związanej z tym odpowiedzialności. Bywa, że oczekują stałej obecności rodzica, który sam będzie podawał lek czy też wykonywał wszystkie niezbędne czynności medyczne. Jeśli dziecko objęte jest pomocą psychologiczno-pedagogiczną, wówczas opracowywane są szczegółowe procedury w odniesieniu do sprawowania opieki nad dzieckiem z chorobą przewlekłą. Opisana sytuacja jest łatwiejsza wówczas, kiedy w placówce zatrudniona jest pielęgniarka lub higienistka.

Druga z wymienionych sytuacji wiąże się z powrotem dziecka do placówki – przedszkola czy szkoły – po hospitalizacji czy indywidualnym rocznym przygotowaniu przedszkolnym/indywidualnym nauczaniu. Dotyczy to uczniów, których przebieg choroby daje się skutecznie kontrolować, a zatem jest on stabilny i mogą oni uczestniczyć w zajęciach szkolnych w środowisku zdrowych rówieśników. Uczeń otrzymuje wówczas opinię wspierającą z poradni psychologiczno-pedagogicznej, w której opracowane są zalecenia odnośnie do sposobów pracy i pomocy psychologiczno-pedagogicznej, jaka powinna zostać mu udzielona.

Aby uczeń chory mógł się prawidłowo rozwijać, powinien mieć stworzone specjalne warunki, które w optymalnym stopniu będą sprzyjać jego rozwojowi (Niepokólczycka-Gac 2018). Warunki te dotyczą organizacji opieki wobec uczniów z chorobami przewlekłymi, a zatem organizacji przestrzeni (miejsca, w którym uczeń może wykonać inhalację, dokonać iniekcji insuliny itp.), ale także zmiany postaw zdrowych rówieśników. Dyrektorów polskich szkół obowiązuje ustawa z dnia 12 kwietnia 2019 r. [Dz. U. z 2019 r., poz. 1078] o opiece zdrowotnej nad uczniami, w której rozdział 4 dotyczy sprawowania opieki zdrowotnej nad uczniami przewlekle chorymi lub niepełnosprawnymi. W art. 20 ust. 1 tego rozdziału zapisano, że „opieka nad uczniem przewlekle chorym lub niepełnosprawnym w szkole jest realizowana przez pielęgniarkę środowiska nauczania i wychowania albo higienistkę szkolną”. Nauczyciel może jednak, ale nie musi, wyrazić zgodę na stałe podawanie leków uczniom z chorobą przewlekłą. Do tej sytuacji odnosi się ust. 3 wskazanej ustawy, który mówi, że „Podawanie leków lub wykonywanie innych czynności podczas pobytu ucznia w szkole przez pracowników szkoły może odbywać się wyłącznie za ich pisemną zgodą”. Z kolei w art. 22 wska-

zuje się, że „Dyrektor szkoły zapewnia pracownikom szkoły szkolenia lub inne formy zdobycia wiedzy na temat sposobu postępowania wobec uczniów przewlekle chorych lub niepełnosprawnych, odpowiednio do potrzeb zdrowotnych”.

Ze względu na bezpieczeństwo dzieci z chorobami przewlekłymi nauczyciel zawsze powinien być poinformowany o możliwościach wystąpienia niepożądanych objawów choroby. „Brak odpowiednich informacji medycznych dotyczących szczegółowych potrzeb dziecka [...] ogranicza zdolność szkoły” do ich zaspokojenia (Jackson 2012: 548). Znajomość choroby dziecka, a także świadomość sytuacji, w których mogą wystąpić okresy nagłego pogorszenia stanu zdrowia, zwiększa jakość opieki holistycznej. Od nauczycieli dzieci z chorobą przewlekłą potrzebują wsparcia, zrozumienia i pomocy w nagłych sytuacjach (Piontek, Witkowski 2009).

Wyniki wielu badań nie tylko na gruncie polskim, ale i zagranicą wskazują na trudności w nawiązywaniu i utrzymywaniu trwałych więzi dzieci z chorobą przewlekłą i zdrowymi rówieśnikami (zob. np. DiGirolamo, Quittner, Ackerman, Stevens 1997; Graetz, Shute 1995). Kwestie tę oddają prowadzone testy socjometryczne, w których wskazuje się najbardziej atrakcyjnych (pod wieloma względami: nauki, atrakcyjności towarzyskiej, użyteczności) kolegów czy koleżanki. Dziecko z chorobą przewlekłą ma mniejsze szanse na takie wskazanie, ponieważ choroba i/lub reżim leczenia (np. przyjmowane leki, dieta, ograniczenie wysiłku) ograniczają uczestnictwo zarówno w zajęciach szkolnych, jak i poza szkołą. Uczestnicząc w mniejszym stopniu w interakcjach rówieśniczych, dzieci te są bardziej narażone na obojętność czy izolację (Chodkowska 2009).

Leczenie, specjalna dieta, leki i zmiany w wyglądzie fizycznym nieustannie przypominają uczniom z chorobą przewlekłą o ich zależności od medycznego wsparcia i ich odrębności od zdrowych rówieśników (Shiu 2001). Agnieszka Małkowska-Szcutnik⁶ (2014: 101–102), analizując wypowiedzi nastolatków w odniesieniu do realizacji poszczególnych zadań rozwojowych, podkreśla, że mają oni świadomość ograniczeń wynikających z choroby przewlekłej. Badani nastolatkowie odczuwają trudności w nawiązywaniu satysfakcjonujących relacji rówieśniczych (zarówno odrzucenie, jak i brak możliwości uczestnictwa w życiu społecznym grupy rówieśniczej), nadopiekuńczości rodziców czy ograniczeń związanych z wyborem zawodu oraz planów na przyszłość (zob. tab. 2).

Odnosnie do postaw zdrowych rówieśników czy ich rodziców wymagane są systematyczne i szczegółowo zaplanowane działania uświadamiające społeczność klasową czy szkolną. Zajęcia może prowadzić nauczyciel lub specjalista. Zdrowi rówieśnicy, często nie rozumiejąc problemów czy ograniczeń związanych

⁶ Autorka prowadziła w wybranych województwach w Polsce badania statutowe IMiD pt. „Adaptacja kwestionariuszy DISABKIDS do badania jakości życia dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi (2012–2013)”. Zbadano 700 par: dziecko i rodzic. Wiek dzieci od 11 do 18 lat.

ze specjalnymi potrzebami medycznymi dziecka, mogą być częściowo zazdrośni o przywileje i przejawiać zachowania związane zarówno z brakiem tolerancji, jak i akceptacji wobec ucznia (Niepokólczycka-Gac 2018). Rozmowy uświadamiające problemy związane z chorobą potrzebne są także rodzicom zdrowych dzieci. Niektórzy z nich obawiają się o zdrowie swojego dziecka (zarażenie się, trauma związana z atakiem lub zaostrzeniem przebiegu choroby, której było świadkiem). Rodzicom potrzebne są także rozmowy uświadamiające znaczenie w procesie wychowania kontaktów z dziećmi reprezentującymi odmienne doświadczenia. Izolowanie dziecka od choroby, niepełnosprawności czy cierpienia to tworzenie złudnego świata bez doświadczeń egzystencjalnych (Chodkowska 2009). Tymczasem chory uczeń może być również osobą, dzięki której zdrowi rówieśnicy rozwiną w sobie empatię i altruistyczne zachowania. Przykłady tego rodzaju zajęć podaje Jagna Niepokólczycka-Gac w materiałach *Uczeń z SPE. Uczniowie z chorobami przewlekłymi* (2018).

Tabela 2. Trudności w realizacji zadań rozwojowych przez nastolatki z chorobami przewlekłymi

Zadanie rozwojowe okresu dojrzewania	Przykłady wypowiedzi badanych nastolatków z chorobami przewlekłymi
Właściwe relacje z rówieśnikami (przynależność do grupy rówieśniczej)	„Dzieci śmieją się ze mnie” (dziewczyna, 12 lat, cukrzyca) „Nie mogę jeździć na długie wycieczki z klasą” (dziewczyna, 13 lat, cukrzyca) „Nie mogę imprezować, muszę uważać na światła w dyskotecce” (chłopak, 17 lat, padaczka)
Zaakceptowanie własnej fizyczności	„Wstydę się swojej choroby, boję się, że ktoś zauważy mój atak lub jak biorę leki. Kryję się z tym na różnych wyjazdach” (dziewczyna, 15 lat, padaczka)
Osiąganie emocjonalnej niezależności od rodziców	„Przeszkadza mi z tego powodu, bo czasami rodzice nie chcą, żebym robił coś siłowego, a ja nie widzę problemu w tym zadaniu” (chłopiec, 16 lat, astma) „Boli mnie że inni wychodzą razem. Ja często nie mogę, gdyż rodzina boi się o mnie” (dziewczyna, 11 lat, cukrzyca)
Wybór zawodu	„Moja choroba uniemożliwia mi uprawianie sportu zawodowo. Ogranicza także wybór zawodu” (chłopak, 17 lat, astma, choroba nerek)
Przygotowanie się do małżeństwa	„Wiem, że będę musiała wszystko planować w swoim życiu z dużym wyprzedzeniem, np. założenie rodziny (zajście w ciążę). Trochę boję się przyszłości” (dziewczyna, 17 lat, choroba reumatyczna)

Źródło: (Małkowska-Szkutnik 2014: 102).

Utrzymywanie różnych form kontaktu dziecka z grupą rówieśniczą podczas hospitalizacji to kolejny ważny element integracji z zespołem klasowym. Z pomocą przychodzi innowacyjna technologia, dzięki której uczniowie mogą być obecni na lekcjach i realizować cele edukacyjne (Njoku 2008, Pulman 2010).

Pomoc psychologiczno-pedagogiczna w odniesieniu do uczniów z chorobą przewlekłą

Dzieci z chorobami przewlekłymi napotykają na trudności w funkcjonowaniu w środowisku szkolnym, jak i pozaszkolnym (np. częste i niekiedy przedłużające się okresy leczenia, mniejsza wydolność wysiłkowa, trudności w koncentracji uwagi, zapamiętywaniu itp.), a zatem wymagają w procesie edukacyjnym objęcia pomocą psychologiczno-pedagogiczną. Podejmowane działania mają wspierać potencjał ucznia i tworzyć jak najbardziej sprzyjające warunki do aktywnego i jednocześnie pełnego uczestnictwa w placówce, do której on uczęszcza, jak i środowisku społecznym [Rozporządzenie MEN w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach z dnia 9 sierpnia 2017 r., Dz. U. z 2017 r., poz. 1591].

Specjalne potrzeby edukacyjne dzieci z chorobami przewlekłymi są wynikiem zdiagnozowanych chorób, a zatem zwykle mają charakter medyczny. Kluczowy warunek zaspokojenia wskazanych potrzeb edukacyjnych stanowi wiedza o chorobie (przyczynach, jej istocie, objawach, zasadach postępowania) (Woynarowska 2010).

Barbara Woynarowska (2010: 28–40) wskazuje, że do najważniejszych specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów z chorobą przewlekłą zalicza się: potrzebę pomocy i wsparcia ze strony nauczycieli i rówieśników (szczególnie wsparcie instrumentalne, emocjonalne, wartościujące), dostosowania optymalnej formy (wskazane w artykule rozwiązania edukacyjne) i warunków a także organizacji nauczania (m.in. usuwania barier architektonicznych, zapewnienia odpowiedniego miejsca w klasie, umożliwienie realizacji specjalnych potrzeb żywieniowych, wydzielenie miejsca do przechowywania leków i ich podawania, przeprowadzania sprawdzianów), uczestnictwa w zajęciach wychowania fizycznego (m.in. wprowadzenia zastępczych form aktywności fizycznej, zwracanie uwagi nauczyciela wychowania fizycznego na reakcje dziecka na wysiłek i zachowanie) i wycieczkach oraz planowania dalszej edukacji i wyboru zawodu (m.in. zachęcanie do rozwijania zainteresowań, aspiracji i uzdolnień).

Podejmując działania z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej wobec uczniów posiadających orzeczenie o potrzebie indywidualnego nauczania

lub opinię należy pamiętać o zawartych w nich zaleceniach. Pomoc psychologiczno-pedagogiczna może być podjęta z inicjatywy wielu osób (wśród nich wymienia się: samego ucznia, rodziców, nauczyciela czy dyrektora), jak również wobec osób mających kontakt z dzieckiem (np. rodziców, nauczycieli, wychowawcy). Formami pomocy, którymi mogą być objęte dzieci z chorobami przewlekłymi, są: klasy terapeutyczne oraz zindywidualizowana ścieżka kształcenia.

Dostosowania warunków egzaminu ósmoklasisty z chorobą przewlekłą

Każdy uczeń, w tym także uczniowie z chorobą przewlekłą, by ukończyć szkołę podstawową, muszą przystąpić do egzaminu ósmoklasisty. W szczególnych sytuacjach losowych lub zdrowotnych można zwolnić ucznia z obowiązku przystąpienia do wyżej wskazanego egzaminu. Jednak zwolnienie to następuje na wniosek dyrektora szkoły w porozumieniu z rodzicami i uczniem. Uczeń wówczas musi zostać zgłoszony do udziału w egzaminie w innym ustalonym terminie.

Każdego roku dyrektor Centralnej Komisji Egzaminacyjnej wydaje komunikat w sprawie szczegółowych sposobów dostosowania warunków i form przeprowadzania egzaminu ósmoklasisty. Wśród grupy uczniów, którym dostosowuje się egzamin ósmoklasisty, znajdują się uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie indywidualnego nauczania (na podstawie orzeczenia) oraz uczniowie chorzy lub niepełnosprawni czasowo (na podstawie zaświadczenia lekarskiego). Warto zauważyć, iż nie mają oni dostosowanej formy egzaminów ósmoklasisty, a jedynie dostosowanie warunków. Zgodnie z Komunikatem dyrektora Centralnej Komisji Egzaminacyjnej (2019/2020) dyrektor szkoły lub upoważniony nauczyciel zapoznaje uczniów i ich rodziców z możliwymi sposobami dostosowania warunków przeprowadzania egzaminu, o którym mowa. Rodzice lub pełnoletni uczeń w odpowiednim czasie składają oświadczenie o korzystaniu lub nie korzystaniu ze wskazanych sposobów dostosowania. Istnieje także możliwość dostosowania warunków egzaminu w sytuacjach losowych, które miały miejsce już po upływie wyznaczonych przez komisję terminów. W szczególnych przypadkach wynikających ze stanu zdrowia lub niepełnosprawności istnieje także możliwość przeprowadzenia egzaminu ósmoklasisty w innym miejscu niż szkoła (np. w domu). W tabeli 3 przedstawiono możliwości dostosowania.

Przebieg choroby i zażywane przez uczniów leki, jak również korzystanie z niezbędnego sprzętu medycznego wymagają dostosowania przebiegu egzaminu. W wielu przypadkach stanowią niezbędną pomoc.

Tabela 3. Informacja o sposobie organizacji i przeprowadzania egzaminu ósmoklasisty dla uczniów z chorobą przewlekłą obowiązująca w roku szkolnym 2019/2020

Uprawnieni do dostosowania	Możliwe sposoby dostosowania (dyrektor szkoły zaznacza w SIOEO sposoby wskazane przez radę pedagogiczną)
VIII. Absolwenci z chorobami przewlekłymi (na podstawie orzeczenia o potrzebie indywidualnego nauczania lub zaświadczenia o stanie zdrowia wydanego przez lekarza)	1. Korzystanie z zaleconego przez lekarza sprzętu medycznego i leków koniecznych ze względu na chorobę 2. Dostosowanie warunków przystępowania do egzaminu do specyfiki choroby 3. Przedłużenie czasu na wykonanie zadań z arkusza standardowego: a. z języka polskiego – nie więcej niż o 60 minut b. z matematyki – nie więcej niż 90 minut c. z języka obcego nowożytnego – nie więcej niż o 45 minut 4. Korzystanie z pomocy nauczyciela wspomagającego w pisaniu i/lub czytaniu, jeżeli choroba uniemożliwia czytanie lub pisanie. <i>W przypadku egzaminu z języka obcego nowożytnego uczeń korzystający z pomocy nauczyciela wspomagającego ma obligatoryjnie przyznaną płytę CD z dostosowanym nagraniem (wydłużone przerwy na zapoznanie się z zasadami sprawdzającymi rozumienie ze słuchu i ich wykonanie). Korzystanie z płyty z dostosowanym nagraniem wymaga przyznania dostosowania w maksymalnym wymiarze, tj. przedłużenia czasu przeprowadzania egzaminu ósmoklasisty o 45 minut.</i>

Źródło: Komunikat dyrektora Centralnej Komisji Egzaminacyjnej z 6 sierpnia 2019 r. w sprawie szczegółowych sposobów dostosowania warunków i form przeprowadzania egzaminu ósmoklasisty w roku szkolnym 2019/2020, s. 10.

Zakończenie

Jednym z ważnych problemów, z jakimi boryka się dziecko z chorobą przewlekłą, jest konieczność łączenia procesu nauki i uczenia się z leczeniem, przy czym okresowo lub trwale to ostatnie wysuwa się na plan pierwszy w hierarchii ważności, a nauka i pozostałe aktywności muszą być mu podporządkowane (Chodkowska 2009). Choroba to przyczyna niezależna od dziecka oraz jego otoczenia, dlatego dbałość o niwelowanie barier edukacyjnych utrudniających realizację prawa do nauki ma doniosłe znaczenie. Wykorzystanie klasyfikacji ICF (2001) dostarczającej pełnego opisu funkcjonowania dziecka i jego ograniczeń wynikających nie tylko z choroby/niepełnosprawności, ale także z tzw. czynników kontekstowych (osobowych, jak i środowiskowych) pozwala w sposób uporządkowany a jednocześnie sensowny zaprojektować kluczowe działania. Traktowanie choroby w kategoriach społecznego modelu choroby czy niepełno-

⁷ SIOEO – System Informatyczny Obsługujący Egzaminatory Ogólnokształcące

sprawności w większym stopniu mobilizuje środowisko do zmiany, wspomagając odpowiedzialność samej osoby chorej i jej rodziny. Uczniowie z chorobami przewlekłymi stanowią wyjątkową, ale integralną część społeczności szkolnej. Posiadają oni wiele indywidualnych potrzeb, ale łączy ich dostęp do tych samych warunków edukacyjnych, w których uczestniczą ich zdrowi rówieśnicy (Shiu 2001: 269). Dostosowanie form realizowania obowiązku szkolnego i nauki do przebiegu choroby i leczenia wychodzi naprzeciw potrzebom i możliwościom psychofizycznym uczniów. Zadaniem każdej szkoły, nie tylko tej zorganizowanej w szpitalu i pracujących w niej nauczycieli, jest aktywna pomoc dziecku w „wychodzeniu” z roli chorego lub roli pacjenta i ponownym wkroczeniu w rolę ucznia (Woynarowska 2010). Realizacja powyższego zadania wymaga odpowiedniej komunikacji pomiędzy zaangażowanymi w edukację dziecka podmiotami, ale także pozytywnych, wspierających postaw oraz właściwego przygotowania merytorycznego nauczycieli, środowiska szkoły (personelu szkoły) i rówieśników.

Znajomość trudności rozwojowych, które mogą być udziałem ucznia z chorobą przewlekłą, to priorytet planowania i organizowania wsparcia. „Jakość życia dzieci zależy od decyzji, jakie podejmujemy każdego dnia w domach, społeczeństwach i w salach obrad naszych rządów. Musimy zatem podejmować decyzję mądrze, mając na myśli najlepszy interes dzieci” (Kozak 2013: 70).

Codziennie życie z przewlekłą chorobą, wypełnianie medycznych reżimów czy przeżycie choroby zagrażającej życiu to niebagatelny wysiłek każdego przewlekle chorego dziecka. Z tego powodu osoby odpowiedzialne za organizację edukacji powinny zapewnić tej grupie uczniów realizację specjalnych potrzeb edukacyjnych tak, by mogli odnieść sukces nie tylko ten w szkole, ale i w innych dziedzinach życia.

Bibliografia

- Chęcińska M. (2005), *Realizacja obowiązku szkolnego przez dziecko przewlekle chore* [w:] T. Kott (red.), *Uczeń z chorobą przewlekłą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych*, MENiS, Warszawa.
- Chodkowska M. (2009), *Razem damy radę! W drodze do zintegrowanego społeczeństwa*, WSiP, Warszawa.
- Curtin M., Lubkin I.M. (1990), *What Is Chronicity?* [w:] I.M. Lubkin (ed.), *Chronic Illness Impact and Interventions*, London–Boston.
- Czuba-Wąskowska M., Mańko K. (2011), *Egzekucja obowiązków szkolnego i nauki. Zagadnienia prawne. Teoria i praktyka*, ABC a Wolters Kluwer Business, Warszawa.
- DiGirolamo A. M., Quittner A. L., Ackerman V., Stevents J. (1997), *Identification and assessment of ongoing stressors in adolescents with a chronic illness: An application of the behavior-analytic model*, *Journal of Clinical Child Neurology*, 26: 56–63.

- Fatyga M. (2013), *Oczekiwania uczniów objętych nauczaniem indywidualnym wobec nauczyciela* [w:] J. Krukowski, A. Włoch (red.), *Szkoła twórcza w odtwórczym świecie*, Biblioteka Współczesnej Myśli Pedagogicznej, Kraków.
- Główny Urząd Statystyczny (2011), *Stan Zdrowia Ludności Polski w 2009 r.*, Zakład Wydawnictw Statystycznych, Warszawa.
- Góralczyk E. (1996), *Choroba dziecka w twoim życiu*, CMPPP, Warszawa.
- Graetz B., Shute R. (1995), *Assessment of peer relationships in children with asthma*, *Journal of Pediatric Psychology*, 20: 205–216.
- Hawrylewicz-Kowalska P. (2018), *Nauczanie indywidualne – między tradycją a alternatywą. Poszukiwanie pola badawczego*, *Forum Oświatowe*, t. 30, nr 1 (59): 179–191.
- ICF – Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, World Health Organization Genewa, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, 2001.
- Jackson, M. (2013), *The special education needs of adolescents living with chronic illness: a literature review*, *International Journal of Inclusive Education*, vol. 17, no. 6: 543–554.
- Komunikat dyrektora Centralnej Komisji Egzaminacyjnej z 6 sierpnia 2019 r. w sprawie szczegółowych sposobów dostosowania warunków i form przeprowadzania egzaminu ośmioklasisty w roku szkolnym 2019/2020 [oke.waw.pl, dostęp: 15.05.2020].
- Kozak M. (2012), *Prawo dziecka do edukacji. Założenia pedagogiczno-prawne i bariery realizacyjne*, Rzecznik Praw Dziecka, Warszawa.
- Małkowska-Szkutnik A. (2014), *Choroby przewlekłe u dzieci i młodzieży jako narastający problem społeczny*, *Studia BAS*, nr 2(38): 89–112.
- Niepokólczycka-Gac J. (2018), *Uczeń – z SPE. Uczniowie z chorobami przewlekłymi*, część XI, Oficyna MM Wydawnictwo Prawnicze, Poznań.
- Pilecka W. (1998), *Psychologiczna charakterystyka dzieci niepełnosprawnych* [w:] W. Pilecka, G. Rudkowska, L. Wrona (red.), *Podstawy psychologii*, Wydawnictwa Naukowe WSP, Kraków.
- Piontek E., Witkowski D. (2009), *Cukrzyca u dzieci*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Samardakiewicz M. (2011), *Funkcjonowanie w szkole i w grupie rówieśniczej jako predyktor jakości życia dzieci z chorobą nowotworową*, niepublikowany referat wygłoszony 31.05.2011 r. w Gdańsku na Ogólnopolskiej Konferencji Naukowej.
- Sękowska Z. (1998), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa.
- Shiu, S. (2001), *Issues in the education of students with chronic illness*, *International Journal of Disability. Development and Education*, vol. 48, no 3: 269–281.
- Śródka A. (1997), *Patologia* [w:] W.S. Gumułka, W. Rewerski (red.), *Encyklopedia zdrowia*, t. 1, PWN, Warszawa.
- Uramowska-Żyto B. (2009), *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby* [w:] A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny. Podstawowe problemy, kategorie analizy*, Instytut Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.
- Wielgosz E. (1999), *Dzieci przewlekłe chore* [w:] (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, I. Obuchowska, WSiP, Warszawa.
- Woynarowska B. (2010), *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Akty prawne

Rozporządzenie MEN w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach z dnia 9 sierpnia 2017 r.

Rozporządzenie MEN z dnia 23 kwietnia 2013 roku w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz. U. z 2013 r., poz. 529).

Rozporządzenie MEN z dnia 28 sierpnia 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego dzieci i indywidualnego nauczania młodzieży (Dz. U. z 2017 r., poz. 1656).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizacji kształcenia oraz warunków i form realizowania specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych w przedszkolach i szkołach specjalnych, zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej, Dz. U. z 2017 r., poz. 1654 i z 2019 r., poz. 1609).

Ustawa z dnia 12 kwietnia 2019 r. o opiece zdrowotnej nad uczniami (Dz. U. z 2019 r., poz. 1078).

Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r., poz. 59).

Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. z 2017 r., poz. 697 i 1292).

Renata Zubrzycka

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Dziecko z chorobami alergicznymi układu oddechowego jako przedmiot badań, diagnozy i terapii – perspektywa interdyscyplinarna

Choroby alergiczne układu oddechowego (astma i alergiczny nieżyt nosa) należą do najczęściej diagnozowanych chorób przewlekłych dzieci i młodzieży. Współczesne badania ujawniają, że osoby w wieku rozwojowym cierpiące na alergię są zagrożone ryzykiem wystąpienia zaburzeń funkcjonowania psychospołecznego. W pracy omówiono zagadnienia kategorialnego versus niekategorialnego podejścia w interpretacji chorób przewlekłych u dzieci, dylematy dotyczące prowadzenia psychologicznych i pedagogicznych badań w populacji dzieci z chorobami alergicznymi układu oddechowego oraz interdyscyplinarny model diagnozy i terapii tychże dzieci. W artykule zaprezentowano zarówno ograniczenia, jak i korzyści przyjęcia holistycznego podejścia w badaniach, diagnozie i terapii dzieci z astmą i alergicznym nieżytem nosa.

Słowa kluczowe: choroby alergiczne układu oddechowego, dzieci, badania, diagnoza, terapia, interdyscyplinarność

A child with allergic diseases of the respiratory system as a subject of research, diagnosis and therapy – an interdisciplinary approach

Allergic diseases of the respiratory system (asthma and allergic rhinitis) are the most commonly recognized conditions in children and adolescents. Contemporary research shows that persons in developmental age, suffering from allergies are at risk of developing various disorders in psychosocial functioning. The paper presents the issues of categorial versus non – categorial theoretical approach in the interpretation of chronic diseases in children, dilemmas related to psychological and pedagogical research on children with allergy and an interdisciplinary model of diagnosis and therapy of these children. The article presents both the limitations and the benefits of holistic approach towards children with asthma and allergic rhinitis in the research and the diagnosis and therapy processes.

Keywords: allergic diseases of respiratory system, children, research, diagnosis, therapy, interdisciplinarity

Wprowadzenie

Choroby alergiczne zaliczane są do najpowszechniej występujących obecnie schorzeń przewlekłych. Mattson (za: Pilecka 2007) definiuje chorobę przewlekłą jako „zaburzenie o długim procesie trwania, które może być postępujące i o złym rokowaniu, lub też związane z relatywnie normalnym biegiem życia pomimo nieprawidłowości występujących w fizycznym lub psychicznym funkcjonowaniu” (Pilecka 2007: 15).

Według szacunków Europejskiej Akademii Alergologii i Immunologii Klinicznej około 25% dzieci w wieku szkolnym w Europie cierpi na alergię, co znacząco obniża ich funkcjonowanie edukacyjne i jakość życia (Muraro i in. 2010). Najczęściej stwierdza się występowanie chorób alergicznych układu oddechowego: astmy i alergicznego nieżytu nosa. Polskie badania epidemiologiczne (Epidemiologia Chorób Alergicznych w Polsce – ECAP), przeprowadzone w grupie 4510 dzieci w wieku 6–7 lat i 4721 badanych w wieku 14–15 lat wskazują na występowanie astmy u 18,8% dzieci i 16,1% nastolatków. Z kolei 24% dzieci i 30% młodzieży dotkniętych jest alergicznym nieżytem nosa (Samoliński i in. 2014: 10–18).

Astma „jest zespołem chorobowym, u którego podłoża leży przewlekły proces zapalny oskrzeli. Klinicznie zespół ten charakteryzuje się napadową dusznością, kaszlem i występowaniem świszczącego oddechu. Fizjologiczne typową cechą astmy jest zmienne i odwracalne ograniczenie przepływu powietrza przez oskrzela, które pojawia się zarówno samoistnie, jak i pod wpływem różnych czynników fizycznych, chemicznych czy biologicznych” (Kowal 2013: 135). Alergiczny nieżyt nosa (ANN) jest zaś „procesem zapalnym (przewlekłym), zazwyczaj IgE zależnym, wywołanym działaniem alergenów środowiskowych. Objawia się obecnością komórek zapalnych w błonie śluzowej i warstwie podśluzówkowej. [...] W przebiegu ANN pojawia się jeden lub więcej z następujących objawów (trwających co najmniej 1 godzinę dziennie przez co najmniej 2 kolejne dni): wyciek z nosa (przedni lub tylny), świąd nosa, napadowe kichanie, zatkanie nosa” (Emeryk, Bartkowiak-Emeryk 2011: 12). W aktualnie obowiązującej Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10 (2008) wspomniane jednostki nozologiczne uzyskały kody: J45 (astma) i J30 (alergiczny nieżyt nosa). Rozpoznanie choroby może zostać wzbogacone - dzięki, komplementarnej względem ICD-10, Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ICF (2001, 2009) – o opis funkcjonowania osób z astmą i alergią zarówno w wymiarach funkcji i struktury ciała ludzkiego (głównie funkcji układu oddechowego: b440-b449), jak i aktywności i uczestniczenia.

Zasadniczym celem niniejszego artykułu jest podjęcie refleksji nad dzieckiem z chorobami alergicznymi układu oddechowego w kontekście trzech obszarów

zainteresowań naukowych: poznawczych i metodologicznych dylematów dotyczących badań psychopedagogicznych, których jest przedmiotem oraz oddziaływań diagnostycznych i terapeutycznych, których to dziecko jest adresatem. Tytułem wprowadzenia w problematykę pierwszego obszaru zasygnalizowano toczący się w literaturze anglojęzycznej dyskurs na temat przeciwstawnych założeń teoretycznych kategorialnego i niekategorialnego ujmowania choroby przewlekłej w badaniach psychologicznych. W dalszej kolejności przedstawiono rozwój zainteresowań polskich pedagogów specjalnych i psychologów klinicznych problematyką psychopedagogicznych aspektów chorób alergicznych układu oddechowego u dzieci i młodzieży, zaopatrując tekst w komentarze dotyczące wspomnianych wcześniej dylematów oraz organizacyjnych i metodologicznych ograniczeń badań w omawianym zakresie. Na koniec zaproponowano autorski model interdyscyplinarnej diagnozy i terapii dzieci z astmą i alergicznym nieżytem nosa, wypracowany w ramach działalności Polskiego Towarzystwa Alergologicznego.

Kategorialne versus niekategorialne ujęcie chorób przewlekłych – dylematy wyboru perspektywy w badaniach dzieci przewlekłe chorych

W toku rozwoju badań nad przewlekłymi i skracającymi życie chorobami, a także ewolucji praktyki klinicznej zaangażowanej w niwelowane negatywnych skutków tychże chorób, pojawiła się kwestia ustalenia wzajemnych relacji pomiędzy biomedycznymi i psychospołecznymi aspektami funkcjonowania człowieka dotkniętego dysfunkcjami zdrowotnymi. Zróżnicowanie teoretycznych podejść do wspomnianego zagadnienia można sprowadzić do podziału m.in. na ujęcia: kategorialne i niekategorialne. Pierwsze z nich reprezentuje koncepcja badacza z Uniwersytetu w Yale – J.S. Rollanda (1984: 245–262), drugie zaś opisane zostało przez Stein i Jessop (1982: 354–362). Punktem wyjścia pierwszej koncepcji jest założenie interakcyjnego charakteru relacji czynników biologicznych i psychospołecznych w życiu osoby doświadczającej chronicznej choroby. Zdaniem Rollanda (1984, 2012: 452–482) choroby przewlekłe powinny być konceptualizowane w sposób uwzględniający podobieństwa i różnice zachodzące między nimi, tak aby skategoryzować je w sposób umożliwiający projektowanie badań psychologicznych. Autor sugeruje wyróżnienie typów chorób i poziomów wymagań na podstawie jasnych biologicznych kryteriów uwzględniających wymogi stawiane przez nauki medyczne.

Przeciwstawna do przedstawionej powyżej orientacja badawcza chorób przewlekłych okresu dzieciństwa została określona mianem niekategorialnego podej-

ścia. Stanowi ona propozycję teoretyczno-badawczą odchodzącą od dominującej we wcześniejszych latach opcji biomedycznej, która jest ukierunkowana na postępowanie chorego dziecka przez pryzmat zdiagnozowanej u niego jednostki nozologicznej o określonej symptomatologii i specyficznych potrzebach terapeutycznych. Prekursorzy omawianego podejścia, Pless i Pinkerton (1975, za: Stein, Jessop 1982: 354–262) zaznaczają, iż: „chroniczność choroby i wpływ jaki ma ona na dziecko, jego rodziców oraz rodzeństwo, są bardziej znaczące niż specyficzny charakter określonych zaburzeń: cukrzyca, porażenia mózgowego, hemofilii etc. Innymi słowy istnieją pewne problemy wspólne dla wszystkich chorób przewlekłych, które przeważają nad szczegółowymi wyzwaniami wpływającymi z indywidualnych potrzeb” (tamże: 354). Jednym ze źródeł omawianej interpretacji chorób przewlekłych u dzieci jest dynamiczny rozwój sektora usług zdrowotnych oraz wzrost docenienia roli psychospołecznego wsparcia ukierunkowanego na poprawę codziennego funkcjonowania chorych. W konsekwencji dla jednostki ważniejsze będzie sprostanie wymogom hospitalizacji lub innych form oddziaływań terapeutycznych i wspierających niż analiza bezpośrednich skutków zdrowotnych wynikających z takich bądź innych schorzeń. Stein i Jessop (1982) podkreślają, iż „oprócz biomedycznych terapii specyficznych dla danej choroby, dzieci i ich rodziny mają dodatkowe potrzeby w zakresie psychospołecznych, prewencyjnych i rehabilitacyjnych aspektów swojego życia. Te potrzeby są wspólne dla osób z wieloma różnymi typami chorób przewlekłych” (tamże: 361).

Niekategorialna perspektywa w badaniu osób chronicznie chorych jest bliska poniekąd socjologicznemu ujęciu choroby jako formy dewiacji społecznej w interpretacji Talcotta Parsonsa (Syrek 2012: 55–68). Funkcjonowanie człowieka ze schorzeniem przewlekłym jest uwarunkowane nie tyle medyczną charakterystyką konkretnej jednostki nozologicznej, ile przyjęciem wyuczonej w procesie socjalizacji roli osoby chorej. W socjologii możemy jednak także odnaleźć odniesienia do perspektywy kategorialnej, gdyż w rozwijającej koncepcji Parsonsa teorii Freidsona społeczna rola chorego może być zróżnicowana w zależności od charakteru choroby przewlekłej, którą jednostka jest dotknięta. Wspomniany autor wskazał na cztery wymiary choroby, które modyfikują sposób odgrywania ról społecznych: czas trwania, zakres i możliwości wyleczenia, stopień niezdolności do funkcjonowania, potencjalna degradacja w sensie piętna społecznego (Tobiasz-Adamczyk 1998, za: Syrek 2012). Co prawda wśród wymienionych czynników brakuje kategoryzacji chorób ze względu na ich podstawową cechę (czyli rodzaj), jednak pozostałe wymienione przez Freidsona cechy pokrywają się częściowo z kryteriami leżącymi u podstaw typologii chorób w koncepcji Rollanda.

Podsumowując, różnorodność interpretacji biopsychospołecznych aspektów choroby przewlekłej skutkuje określonym sposobem konceptualizacji badań empirycznych w populacji osób nimi dotkniętych. W ujęciu kategorialnym analizuje

się psychologiczne i społeczne aspekty funkcjonowania osób z chorobami przewlekłymi o różnorodnej charakterystyce. Zaproponowana przez Rollanda (1984) kategoryzacja chorób obejmuje 32 pozycje ustalone na bazie takich kryteriów podziału, jak: początek (*onset*), przebieg (*course*), rokowanie (*outcome*), ograniczenie sprawności (*incapacitation*). Niekategorialne ujęcie charakteryzuje się zaś prowadzeniem analiz psychospołecznych zmiennych w grupach osób cierpiących na różne choroby przewlekłe. Typ i swoiste cechy chorób nie mają kluczowego znaczenia dla interpretacji zachowań chorych osób. Zdaniem reprezentujących tę opcję badawczą Stein i Jessop (1982): „kiedy przewlekła choroba jest postrzegana niekategorialnie, możliwe jest większe wejście w poznanie charakterystyki, postaw i zachowań chorych dzieci w relacji do całej populacji w określonym środowisku” (tamże: 361).

Ustosunkowując się do wspomnianych koncepcji teoretycznych trudno odmówić racji argumentom, iż cechy, takie jak przebieg i rokowanie choroby mogą mieć istotne znaczenie dla procesu jej akceptacji i adaptacji psychospołecznej osoby chorej. Schorzenia skracające życie i schorzenia o pomyślnym rokowaniu niewątpliwie w różny sposób mogą oddziaływać na system rodzinny chorego dziecka (zwłaszcza w pierwszej fazie pojawienia się problemów zdrowotnych). Choroba o długim czasie trwania i ciężkim przebiegu może stanowić czynnik ryzyka wystąpienia zaburzeń adaptacyjnych. Równocześnie jednak szereg badań wskazuje, iż dzieci doświadczające lżejszych postaci przewlekłych schorzeń ujawniają więcej zaburzeń przystosowawczych niż rówieśnicy z ciężkimi ich postaciami (Pilecka 2002), zatem zmienne stricte medyczne stanowią tylko jeden z elementów bogatej konstelacji uwarunkowań osobniczych zachowań. Niezależnie od cech dysfunkcji zdrowotnych i obciążeń wynikających z konieczności ich leczenia chore dzieci, podobnie jak dzieci zdrowe doświadczają radości, wyzwań i trudności typowych dla okresu rozwojowego, w którym się aktualnie znajdują. Koncentracja badaczy na poszukiwaniu korzystnych determinant ich rozwoju zarówno w obszarze osobistych, jak i społecznych zasobów jest istotnym walorem podejścia niekategorialnego. Wśród polskich koncepcji teoretycznych bliską wspomnianej orientacji wydaje się być teoria wspólnych i swoistych cech dzieci z niepełnosprawnością autorstwa Aleksandra Hulka (Maciarz 2001), który krytycznie odnosił się do uzależniania charakterystyki osobowości dziecka od rodzaju choroby i zainspirował szereg badań porównawczych dzieci z chorobą i niepełnosprawnością, będących podstawą programów edukacji i terapii.

Dziecko z alergią układu oddechowego w dotychczasowych badaniach psychopedagogicznych

W naukach społecznych wczesne zainteresowania badawcze dotyczące dzieci z alergią oddechową koncentrowały się wokół astmy oskrzelowej, najbardziej rozpoznawalnym ośrodkiem naukowym zajmującym się powyższą problematyką była Akademia Pedagogiczna im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie (obecnie Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej). W latach 80. i 90. XX wieku prace badawcze odnoszące się do dzieci z chorobami układu oddechowego publikowali m.in. A. Perzanowska (1988: 245–257), J. Pilecki (1991: 122–130), J. Jedynak i T. Oleńska-Pawlak (1991: 131–138). W 1990 roku została opublikowana znacząca monografia Władysławy Pileckiej (1990) *„Dynamika rozwoju psychicznego dzieci z astmą i mukowiscydozą”*, stanowiąca zarówno kompendium wiedzy dotyczącej psychologicznych uwarunkowań funkcjonowania dzieci i młodzieży z astmą, jak i przykład rzadko spotykanych w pedagogice badań podłużnych analizujących wybrane zmienne psychologiczne (procesy poznawcze, reagowanie emocjonalne, typ reakcji na frustrację oraz obraz samego siebie) badane w dwóch pomiarach, z czego drugi został przeprowadzony po 6 latach. Zainteresowania W. Pileckiej psychologicznymi aspektami astmy u dzieci znalazły także odzwierciedlenie w innych publikacjach wspomnianej autorki (m.in. Fryt i in. 2013a: 5–18; Fryt i in. 2013b: 169–185).

W 1995 roku wydano interesującą monografię *Dziecko chore na astmę. Integracja działań pedagogicznych, medycznych i psychologicznych*, współredagowaną przez Ryszarda Kurzawę z Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce Zdrój oraz Janinę Wyczesany z Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie (KurzaWA, Wyczesany 1995). Publikację dedykowano twórcom idei integracji działań medyczno-psychologiczno-pedagogicznych w opiece nad dziećmi z chorobami układu oddechowego, tj. profesorowi Janowi Rudnikowi, twórcy szkoły pneumonologii dziecięcej w Polsce i profesor Jadwidze Baran, kierownikowi Katedry Pedagogiki Specjalnej WSP w Krakowie. Zaprezentowane badania dotyczyły m.in. zagadnień: oceny długoterminowego leczenia astmy w wieku rozwojowym w warunkach klinicznych i ambulatoryjnych, przeżywania sytuacji zdrowotnej przez dzieci z astmą i alergią oraz ich rodziców, percepcji rodziny przez dzieci chore na astmę, a także miejsca szkoły w systemie zintegrowanych oddziaływań rewalidacyjnych wobec dzieci przewlekle chorych.

Terenem obu wspomnianych eksploracji był ośrodek leczniczy w Rabce Zdrój, jedna z wiodących placówek pulmonologii pediatricznej, w eksploracjach zastosowano celowy dobór próby. Zastosowanie powyższej procedury budzi kontrowersje w środowisku badaczy z zakresu pedagogiki specjalnej. Z jednej

strony pada mocny argument o niereprezentatywności uzyskanych wyników badań i niemożności odniesienia stwierdzonych prawidłowości do określonej populacji. Z drugiej strony należy zaznaczyć, że zdecydowana większość światowych badań psychologicznych aspektów funkcjonowania osób z chorobami przewlekłymi (w tym astmą i alergią) opiera się na badaniach klinicznych prowadzonych przy współudziale specjalistów z zakresu nauk medycznych. W badaniach tego typu zazwyczaj stosuje się celowy dobór próby z odwołaniem się do ściśle określonych kryteriów biomedycznych, a terenem badań jest ośrodek leczniczy.

Analizując światowe doniesienia badawcze można zauważyć tendencję do rozpatrywania zjawiska alergii w aspekcie interdyscyplinarnym (z naciskiem na badania medyczne i psychologiczne), przy czym podejścia kategorialne i niekategorialne koegzystują ze sobą. Psychologowie kliniczni wchodzą zazwyczaj w skład personelu zatrudnionego w klinikach pediatrycznych, są także włączani do zespołów badawczych realizujących badania kliniczne, obok nich miejsce swe znajdują klinicyści reprezentujący różne subdyscypliny medyczne (m.in. pielęgniarstwo pediatryczne), epidemiolodzy oraz dietetycy i edukatorzy zdrowia. Interdyscyplinarność zespołu badawczego pozwala poszerzyć obszar poszukiwań badawczych na etapie formułowania problemów i hipotez badawczych oraz umożliwia dokonanie pogłębionej, wielowymiarowej interpretacji zgromadzonego materiału badawczego zarówno w aspekcie jego opisu, jak i poszukiwań związków zachodzących między zmiennymi. W efekcie uzyskany holistycznie ujęty obraz funkcjonowania przewlekle chorego dziecka i uchwycone współzależności biopsychospołecznych aspektów jego funkcjonowania stwarzają realne szanse zaprojektowania efektywnych działań profilaktyczno-terapeutycznych.

Z pewnym rozczarowaniem można stwierdzić, iż dynamika rozwoju stricte pedagogicznych eksploracji odnoszących się do chorób alergicznych układu oddechowego, zwłaszcza astmy dziecięcej, zauważalna w latach 80. i 90. minionego wieku, w późniejszym okresie uległa przyhamowaniu. Zjawisko to wydaje się być niezrozumiałe z punktu widzenia potrzeb praktycznych – wszak dzieci z chorobami alergicznymi stanowią niemal 1/4 populacji polskich uczniów. Z kolei w obszarze nauk o zdrowiu poszukiwania badawcze dotyczące psychospołecznych aspektów funkcjonowania dzieci dotkniętych astmą dziecięcą wydają się być stale rozwijane, co znajduje odzwierciedlenie w rosnącej liczbie wskaźników bibliometrycznych, np. PubMed. Zdecydowana większość z nich to publikacje zamieszczane w specjalistycznych medycznych czasopismach naukowych, co może stanowić utrudnienie dostępności dla zainteresowanych problematyką pedagogów. Ich autorami są zarówno specjaliści z zakresu nauk o zdrowiu, jak i psychologowie, najczęściej psychologowie kliniczni. Analizując polską literaturę z ostatnich kilkunastu lat można zauważyć niewielką liczbę publikacji zwartych lub rozdziałów w monografiach odnoszących się do psychospołecznych aspektów astmy

oskrzelowej (m.in. Fryt 2014; Oszwa 2007; Schier 2005; Woynarowska 2010; Zubrzycka 2010), podczas gdy w naukach medycznych wciąż pojawiają się monografie i prace zbiorowe (m.in. Emeryk, Bręborowicz i in. 2010; Pawliczak 2013; Obtulowicz 2016), ujawniające rosnące trendy epidemiologiczne w zakresie chorób alergicznych u dzieci, nowe sposoby leczenia uwzględniające nowoczesne technologie oraz – co niezwykle ważne – zmieniający się obraz objawów klinicznych w poszczególnych jednostkach chorobowych w obszarze alergii i związane z powyższym zmiany w codziennym funkcjonowaniu dzieci chorych.

Warto zaznaczyć, że postęp medycyny w zakresie farmakoterapii chorób alergicznych oraz wprowadzenie nowych form leczenia (np. immunoterapii swoistej) wpłynęły na zmiany obrazu klinicznego współczesnych chorych. Niezbędne jest zatem przeorientowanie sposobu projektowania badań na taki, który uwzględni fakt, że aktualnie większość dzieci cierpiących na schorzenia alergiczne jest dotkniętych stosunkowo łagodnymi postaciami choroby. Realizowane w latach 80. i 90. XX wieku interdyscyplinarne projekty badawcze dotyczyły pacjentów z umiarkowaną i ciężką astmą poddawanych leczeniu w ośrodkach leczniczo-rehabilitacyjnych. Obecnie dzieci z łżejszymi postaciami alergii (a te stanowią większość chorych) leczą się ambulatoryjnie w poradniach alergologicznych, duża ich liczba jest też objęta opieką lekarzy rodzinnych. O ile w przypadku dzieci przebywających okresowo w placówkach medycznych badacze mają dostęp do medycznych i psychologicznych diagnoz, o tyle obecnie pozyskanie potwierdzenia klinicznego obecności określonej jednostki chorobowej u dzieci nieobjętych opieką szpitalną i doprecyzowanie jej parametrów medycznych jest niezwykle utrudnione. W Polsce, w związku z obowiązującym stanem prawnym, wynikającym z ustawy o RODO (2002) nie istnieje możliwość uzyskania przez osoby postoronne (w tym pracowników instytucji badawczych) wiedzy na temat stanu zdrowia uczniów uczęszczających do placówek edukacyjnych. Dość powszechną jest praktyka niezgłaszania nauczycielom wychowawcom występowania u dzieci określonych schorzeń przewlekłych przez ich rodziców. Nawet w przypadku poinformowania nauczyciela o chorobie przewlekłej ucznia, informacja może nie być precyzyjna (np. niezawierająca dookreślenia rodzaju alergii i stopnia jej zaawansowania). Należy przy tym zauważyć, że deklaracje rodziców nie mogą być uznane za równoważne z dokumentacją medyczną źródło informacji o chorobie ucznia.

Jednym z aktualnych trendów, które obserwuje się w pedagogice leczniczej, jest osadzanie projektowanych badań w perspektywie niekategorialnej. Dzieci z astmą, a także innymi schorzeniami alergicznymi, są włączane do grupy przewlekle chorych wraz z dziećmi cierpiącymi na inne schorzenia, m.in.: cukrzycę, choroby serca, epilepsję. Przyjęcie modelu niekategorialnego można stwierdzić zarówno w badaniach z wykorzystaniem procedury ilościowej (por. Fryt 2014;

Maciarz 1998; Nowicka 2001), jak i jakościowej (Dworak 2010; Parczewska 2012). Specyfika choroby uwzględniana jest w takich badaniach jedynie na etapie wprowadzenia teoretycznego w stosownym podrozdziale lub/i na etapie interpretacji wyników. Autorzy badań odwołują się wówczas np. do dowolnie wybranych cech chorób, najczęściej ich symptomatologii, czasem także do sposobów leczenia lub kulturowych i społecznych kontekstów (np. w przypadku padaczki). O tendencji do przewagi liczbowej badań niekategorialnych nad kategorialnymi pisała Władysława Pilecka (2002).

Warto także zwrócić uwagę na fakt, iż we współczesnych badaniach pedagogicznych grupa dzieci z chorobami atopowymi jest określana ogólnym pojęciem „dzieci z alergią” – bez doprecyzowania, o jaki rodzaj schorzenia alergicznego chodzi (por. Maciarz 1998). Powstaje pytanie, czy kryterium nozologiczne (różniujące alergię na takie jednostki chorobowe, jak: astma oskrzelowa, alergiczny nieżyt nosa, alergia pokarmowa, atopowe zapalenie skóry), będące podstawowym kryterium doboru próby w naukach medycznych, powinno zostać uznane za kryterium kwalifikujące w projektach badawczych w pedagogice specjalnej. W specjalistycznych czasopismach (światowych i polskich) z dziedziny medycyny i nauk o zdrowiu, które zamieszczają doniesienia z badań nad biopsychospołecznymi problemami dzieci cierpiących na schorzenia alergiczne, brak kwalifikacji badanych na podstawie ścisłych kryteriów diagnostycznych jest czynnikiem dyskwalifikującym projekt badawczy. Warto rozważyć wartość uwzględnienia powyższych wymagań w pedagogice leczniczej, zwłaszcza w kontekście silnie zaznaczających się trendów wspierania umiędzynarodowienia polskiej nauki oraz wdrażania interdyscyplinarności w badaniach z zakresu nauk społecznych.

Interdyscyplinarność w diagnozie i terapii dzieci z chorobami alergicznymi układu oddechowego

Współczesna pedagogika specjalna akcentuje konieczność interpretacji zjawisk niepełnosprawności i choroby w kontekście biopsychospołecznym. Oczywiście konsekwencją powyższego jest dążenie do badania osób z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą w ujęciu interdyscyplinarnym. Rozumienie tej interdyscyplinarności w kontekście badań prowadzonych w populacji dzieci z chorobami alergicznymi może być dwojakie. Z jednej strony oznacza zintegrowanie diagnostycznych i terapeutycznych działań klinicystów różnych specjalizacji-pulmonologów, laryngologów, gastroenterologów, dermatologów, immunologów. Współpraca specjalistów jest niezbędna w związku z wielonarządową manifestacją chorób atopowych, występowaniem zjawiska „marszu alergiczne-

go” (polegającego na zmianie obrazu klinicznego u pacjenta w toku jego życia), a także koegzystencją u chorego różnorodnych objawów klinicznych określanej mianem „polialergii”.

Z drugiej strony interdyscyplinarność można odnieść do obszaru wspólnych analiz teoretycznych i empirycznych problemów funkcjonowania osób z chorobami alergicznymi podejmowanych z perspektywy różnych dyscyplin, zwłaszcza medycyny, psychologii, pedagogiki, socjologii czy prawa. Tradycje polskiej pedagogiki leczniczej przywołane w niniejszym opracowaniu stały się inspiracją do stworzenia interdyscyplinarnego zespołu pod kierownictwem profesora Andrzeja Emeryka, wiceprzewodniczącego Sekcji Pediatrycznej Polskiego Towarzystwa Alergologicznego (PTA), specjalisty z zakresu pediatrii, pulmonologii i alergologii. Na podstawie doświadczeń pracy badawczej (m.in. Emeryk, Zubrzycka 2008: 65–70; Emeryk i in. 2009: 179–198) i aktywności szkoleniowej prowadzonej w środowisku oświatowym w ramach działalności Lubelskiego Oddziału PTA podjęto próbę opracowania autorskiej propozycji interpretacji interdyscyplinarnej diagnozy i terapii dzieci z alergicznymi chorobami układu oddechowego (por. tab. 1 i 2).

Tabela 1. Zakresy diagnozy rozwiniętej dzieci z chorobami alergicznymi w kontekście interdyscyplinarnym

Rodzaj diagnozy	Cel diagnozy	Aspekty medyczne	Aspekty psychologiczno-pedagogiczne	Inne obszary
Klasyfikacyjna/Typologiczna	Zaliczenie zjawiska do określonej klasy lub gatunku	Rozpoznanie jednostki choroby alergicznej (AO, ANN, AP). Pomiar wskaźników, identyfikacja alergenów	Rozpoznanie towarzyszących alergii zaburzeń rozwojowych wpływających na funkcjonowanie psychospołeczne dziecka (zaburzenia emocjonalne, zaburzenia zachowania, dysleksja, ADHD)	Rozpoznanie trudności zdrowotnych dziecka i problemów w funkcjonowaniu psychospołecznym – protodiagnoza (rodzice i nauczyciele)
Fazy	Ocena ewolucji zjawiska	Określenie stopnia ciężkości choroby	Określenie stopnia zaawansowania zaburzeń w funkcjonowaniu psychospołecznym dziecka z uwzględnieniem etapu rozwoju	Historia rozwoju symptomów choroby oraz zaburzeń w funkcjonowaniu psychospołecznym dziecka (rodzice i nauczyciele)
Znaczenia	Ocena konsekwencji stwierdzonych konkluzji diagnostycznych	Określenie przebiegu leczenia, rodzaju stosowanych leków, skutków farmakoterapii, ograniczeń związanych z kontaktem z alergenami	Określenie konsekwencji choroby alergicznej i towarzyszącego jej leczenia dla funkcjonowania psychospołecznego dziecka w sferze poznawczej, emocjonalno- społecznej.	Obserwacja dynamiki funkcjonowania dziecka przed i w trakcie leczenia (rodzice i nauczyciele).

Rodzaj diagnozy	Cel diagnozy	Aspekty medyczne	Aspekty psychologiczno-pedagogiczne	Inne obszary
			Ocena przystosowania społecznego i pozycji socjometrycznej dziecka w grupie	Ocena warunków bytowych rodziny i możliwości ponoszenia kosztów leczenia (rodzice, pracownicy socjalni)
Genetyczna	Ustalenie hipotetycznych przyczyn	Diagnoza atopii	Ustalenie jakie są uwarunkowania osobowe i środowiskowe zaburzeń w funkcjonowaniu psychospołecznym dziecka	Rozpoznanie uwarunkowań choroby (rodzice i nauczyciele)
Prognostyczna rozwojowa	Ekstrapolacja stanu aktualnego w przyszłość	Ustalenie rokowań dotyczących leczenia. Wskazanie dotyczące leczenia. Przekazanie wiedzy na temat chorób alergicznych – szkolenia personelu medycznego	Prognoza dalszego rozwoju dziecka przy spełnieniu określonych warunków. Profilaktyka i terapia psychologiczno-pedagogiczna. Motywowanie dziecka do leczenia i pokonywania trudności	Ocena stopnia zaangażowania rodziców i nauczycieli we wspomaganie procesu leczenia i pokonywania trudności szkolnych

Źródło: opracowanie własne (Emeryk i in. 2018: 305–312).

Tabela 2. Zakresy działań profilaktyczno-leczniczych wobec dziecka z chorobami alergicznymi w kontekście interdyscyplinarnym

Analizowany obszar działań naprawczych	Cel	Aspekty medyczne	Aspekty psychologiczno-pedagogiczne	Inne
Profilaktyka	Minimalizowanie ryzyka wystąpienia choroby	Rozpowszechnienie wiedzy na temat alergii – porady, szkolenia, wykłady. Zwrócenie uwagi na niebezpieczeństwo anafilaksji	Organizacja kontaktu z lekarzami. Poszerzanie wiedzy na temat konsekwencji choroby i leczenia dla funkcjonowania psychospołecznego dziecka. Organizacja szkoleń dla rodziców jak pracować w domu z dzieckiem z chorobą alergiczną. Rozbudzanie motywacji dziecka do aktywnego udziału w procesie leczenia.	Zaangażowanie w higienę zdrowotną dzieci i rodzin (rodzice). Zadbanie o minimalizowanie zagrożeń (osoby odpowiedzialne za infrastrukturę szkoły). Popularyzacja wiedzy na temat chorób alergicznych (Internet, media).

Analizowany obszar działań naprawczych	Cel	Aspekty medyczne	Aspekty psychologiczno-pedagogiczne	Inne
Zapobieganie rozwojowi choroby	Wczesne uchwycenie pierwszych symptomów choroby i zapobieganie jej pogłębianiu	Wczesne rozpoznanie chorób alergicznych i adekwatne leczenie	Praca korekcyjno-terapeutyczna. Terapia pedagogiczna. Motywowanie dzieci do przestrzegania zaleceń medycznych.	Wsparcie informacyjne, materialne i emocjonalne rodzin. Praca stowarzyszeń. Dostęp dzieci do leczenia sanatoryjnego.
Leczenie	Objęcie chorych dzieci specjalistycznym leczeniem	Ustalenie procesu leczenia	Terapia podtrzymująca i odreagowująca, m.in. radzenie sobie ze stresem	Dostęp do specjalistów. System prawny – odpowiednie regulacje dotyczące korzystania z leczenia i z udogodnień przewidzianych dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Dofinansowanie leczenia – refundacja leków.

Źródło: opracowanie własne (Emeryk i in. 2018: 305–312).

Tabelarycznie ujęte sugestie dotyczące diagnozy i działań profilaktyczno-leczniczych zostały opublikowane w czasopiśmie z zakresu nauk o zdrowiu (Emeryk i in. 2018: 305–312), zaś schemat zaproponowanych działań zaprezentowano podczas europejskiego kongresu towarzystwa naukowego European Academy of Allergy and Clinical Immunology w Lizbonie w czerwcu 2019 roku (Emeryk i in. 2019). Ze względu na stały wzrost wskaźników epidemiologicznych astmy i alergicznego nieżytu nosa w populacji dziecięcej wskazane byłoby podjęcie dyskusji nad możliwościami zastosowania sugerowanych działań w praktyce klinicznej i pedagogicznej.

Zakończenie

Jedną z cech pedagogiki leczniczej jest jej ścisły związek z medycyną i naukami o zdrowiu. Co prawda przemiany paradygmatyczne w pedagogice specjalnej znacząco przesunęły środek ciężkości zainteresowań naukowców i praktyków z dominujących pierwotnie aspektów medycznych na psychospołeczne i pedagogiczne, niemniej jednak rolę czynników medycznych w procesie rehabilitacji dzieci z przewlekłą chorobą somatyczną nadal można uznać za zasadniczo niezmienną. Punktem wyjściowym do rozpoczęcia procesu rehabilitacji jest bowiem zawsze diagnoza medyczna, odnosząca się do międzynarodowych klasyfikacji:

Międzynarodowej Klasyfikacja Chorób ICD-10 (2008), czy też Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ICF (2001, 2009). Powiązania pedagogiki specjalnej z medycyną widoczne są także w szeregu metod oddziaływań terapeutycznych stosowanych w rehabilitacji, np. dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz różnorodnymi zaburzeniami rozwojowymi. Pozostaje kwestią dyskusji, i jednak wyboru, na ile perspektywy: medyczna, psychologiczna i pedagogiczna znajdują stosowne (jakie?) proporcje w projektowaniu badań empirycznych oraz konstruowaniu oddziaływań leczniczych, profilaktycznych i edukacyjnych wobec dzieci z przewlekłymi chorobami somatycznymi. Artykuł miał na celu sprowokowanie refleksji nad owym wyborem w odniesieniu do badań dzieci z chorobami alergicznymi układu oddechowego: astmą i alergicznym nieżytem nosa, które obecnie stanowią pokaźną (i wciąż wzrastającą liczebnie) grupę w populacji polskich uczniów. Decyzje szczegółowe odnoszą się zwłaszcza do przyjęcia określonej (kategorialnej lub niekategorialnej) orientacji oraz kryteriów doboru próby w projektowanych badaniach empirycznych, a także nadania tym eksploracjom interdyscyplinarnego charakteru. Niewątpliwie współczesne trendy rozwoju nauki dowartościowujące badania interdyscyplinarne sprzyjają dyskusjom wokół powyższych zagadnień.

Istotnym wyzwaniem dla pedagogiki leczniczej jest ponadto zintegrowanie podejść: medycznego, psychologicznego i pedagogicznego w jej aplikacyjnym wymiarze, dotyczącym organizacji kompleksowej opieki nad uczniem z alergią. Inspirację w tym względzie mogą stanowić niektóre wytyczne Europejskiej Akademii Alergologii i Immunologii Klinicznej zawarte w dokumencie „The management of the allergic child at school: EAACI/Galen Task Force on the allergic child at school” (Muraro i in. 2010). Chociaż zasadniczo dotyczą one standardów edukacji nauczycieli w zakresie wiedzy o różnych typach alergii i sposobów reagowania na fizyczne objawy chorób atopowych u dzieci, są jednak pierwszym tego typu dokumentem podkreślającym rolę szkoły w procesie rehabilitacji.

Podsumowując, zagadnienia rehabilitacji i edukacji dzieci z chorobami alergicznymi układu oddechowego należy uznać za interesujący, choć dyskusyjny, obszar poszukiwań badawczych i pożądaną kierunek działań profilaktyczno-terapeutycznych w pedagogice leczniczej.

Bibliografia

- Bręborowicz A., Kurzawa R., Lis G., Wojsyk-Banaszak I. (2010), *Astma u dzieci* [w:] A.M. Fal (red.), *Alergia, choroby alergiczne, astma*, KraMedycyna Praktyczna, Kraków, 319–348.
- Dworak A. (2010), *Jakość życia dziecka z alergią. Uwarunkowania środowiska rodzinnego*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.
- Emeryk A., Bartkowiak-Emeryk M. (2011), *Definicja i podział alergicznego nieżytku nosa* [w:] A. Emeryk (red.) (2011), *Alergiczny nieżyt nosa u dzieci*, Termedia Wydawnictwo Medyczne, Poznań, 11–16.

- Emeryk A., Bręborowicz A., Lis G. (red.) (2010), *Astma i choroby obturacyjne oskrzeli u dzieci*, Elsevier Urban & Partner, Wrocław.
- Emeryk A., Wojnarska A., Zubrzycka R. (2009), *Percepcja sytuacji szkolnej przez dzieci z chorobami alergicznymi* [w:] K. Janowski, M. Artymiak (red.), *Człowiek chory. Aspekty biopsychospołeczne*, t. 4, Wydawnictwo POLIHYMNIA, Lublin, 179–198.
- Emeryk A., Zubrzycka R. (2008), *Interdyscyplinarne spojrzenie na choroby alergiczne u dzieci* [w:] A. Bochniarz, J. Bogucki, A. Grabowiec (red.), *Teoria i praktyka edukacji zdrowotnej. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Neurocentrum, Lublin, 65–70.
- Emeryk A., Wojnarska A., Zubrzycka R. (2013), *The Health Locus of Control of children with asthma and allergic rhinitis*, *Allergy*, vol. 68; iss. Supplement 97: 52.
- Emeryk A., Wojnarska A., Zubrzycka R. (2018), *Interdyscyplinarność w diagnozie i terapii dzieci z chorobami alergicznymi układu oddechowego*, *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, nr 8 (4): 305–312.
- Emeryk A., Wojnarska A., Zubrzycka R. (2019), *Interdisciplinary diagnosis and therapy of children with allergic diseases of the respiratory system (e-poster)*, European Academy of Allergy and Clinical Immunology Congress, Lizbona.
- Fryt J. (2014), *Funkcje wykonawcze i regulacja zachowania u dzieci chorych na astmę i cukrzycę*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Fryt J., Pilecka W., Smoleń T. (2013a), *Importance of symptom control: self-regulation in children with diabetes type 1 and asthma*, *Studia Psychologiczne*, t. 51, z. 3: 5–18.
- Fryt J., Pilecka W., Smoleń T. (2013b), *Does asthma disturb executive functions and self-regulation in children?*, *Polish Journal of Applied Psychology* 12 (2): 169–185.
- Jedynak J., Oleńska-Pawlak T. (1991), *Poziom wiadomości szkolnych dzieci z przewlekłymi chorobami układu oddechowego* [w:] J. Baran, T. Oleńska-Pawlak (red.), *Z zagadnień rewalidacji dzieci niepełnosprawnych*, WSP, Kraków, 131–138.
- Kowal K. (2013), *Astma oskrzelowa* [w:] R. Pawliczak (red.), *Alergologia. Kompendium*, Termedia Wydawnictwo Medyczne, Poznań, 135–163.
- Kurzawa R., Wyczesany J. (red.) (1995), *Dziecko chore na astmę. Integracja działań pedagogicznych, medycznych i psychologicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Maciarz A. (1998), *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Maciarz A. (2001), *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Warszawa.
- Muraro A., Clark A., Beyer K., Borrego M., Borres M., Lodrup Carlsen K.C., Carrerr P., Mazon A., Rance F., Valvovirta E., Wickman M., Zanchetti M. (2010), *The management of the allergic child at school*, *Allergy*, 95: 681–689.
- Nowicka A. (2001), *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekle chorych w szkole podstawowej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Obtułowicz K. (red.) (2016), *Alergologia*, PZWL, Warszawa.
- Oszwa U. (2007), *Dziecko z zaburzeniami rozwoju i zachowania w klasie szkolnej, Vademecum nauczycieli i rodziców*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Parczewska T. (2012), *Doświadczenie koleżeństwa i przyjaźni przez dzieci z chorobami przewlekłymi*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Pawliczak R. (red.) (2013), *Alergologia. Kompendium*, Termedia Wydawnictwo Medyczne, Poznań.

- Perzanowska A. (1988), *Stosunki uczuciowe w rodzinach dzieci astmatycznych*, Rocznik Naukowo-Dydaktyczny WSP w Krakowie, Kraków, z. 120: 245–257;
- Pilecka W. (1990), *Dynamika rozwoju psychicznego dzieci chorych na astmę i mukowiscydozę*, Wydawnictwo WSP, Kraków.
- Pilecka W. (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Pilecka W. (2007), *Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna* [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 13–38.
- Pilecki J. (1991), *Dojrzałość szkolna dzieci z przewlekłymi schorzeniami górnych dróg oddechowych* [w:] J. Baran, T. Oleńska-Pawlak (red.), *Z zagadnień rewalidacji dzieci niepełnosprawnych*, Wydawnictwo WSP, Kraków, 122–130.
- Rolland J.S. (1984), *Toward a Psychosocial Typology of Chronic and Life-Threatening Illness*, *Family Systems Medicine* 2 (3), 245–262.
- Rolland J.S. (2012), *Mastering family challenges in serious illness and disability* [in:] F. Walsh, *Normal Family Processes*, Guilford Press, 4th ed., New York, 452–482.
- Schier K., (2005), *Bez tchu i bez słowa – więź psychiczna i regulacja emocji u osób chorych na astmę oskrzelową*, GWP, Gdańsk.
- Stein R.E.K., Jessop D.J. (1982), *A non-categorical approach to chronic childhood illness*, *Public Health Report* 97: 354–362.
- Syrek E. (2012), *Edukacyjno-pedagogiczne konteksty społecznego wymiaru choroby*, *Chowanna*, 1: 55–68.
- Woynarowska B. (red.) (2010), *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, PWN, Warszawa.
- Zubrzycka R. (2010), *Rodzinne uwarunkowania funkcjonowania społecznego dzieci z astmą*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.

Akty prawne

- Ustawa o ochronie danych osobowych z dnia 29 sierpnia 1997 (Dz. U. z 1997 r. Nr 133, poz. 883 tekst jedn.: Dz. U. z 2002 r. Nr 101, poz. 926).

Netografia

- ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health, WHO, Geneva (2001), <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf;jsessionid=163A7699DAECDD29868AC5386724EA5E?sequence=1> [dostęp: 25.07.2020].
- Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób ICD-10 (2008), https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icd10tomi_56a8f5a554a18.pdf [dostęp: 2.07.2020].
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ICF (2009), https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icf_polish_version_56a8f7984213a.pdf [dostęp: 2.07.2020].

Marta Lewandowska

Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie

Problemy rozwojowe dzieci w wieku przedszkolnym w przebiegu chorób ucha środkowego

Celem artykułu jest ukazanie wpływu chorób ucha środkowego i infekcji górnych dróg oddechowych na rozwój małych dzieci, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci w wieku przedszkolnym. Zaprezentowano mechanizm powstawania uszkodzenia słuchu w przebiegu powszechnie występujących chorób wieku dziecięcego. Opisano aktualne stanowisko lekarzy pediatrów w sprawie leczenia i profilaktyki. Ukazano specyficzne trudności dziecka z niedosłuchem typu przewodzeniowego oraz konsekwencje tego rodzaju uszkodzenia słuchu dla rozwoju mowy i języka, rozwoju poznawczego oraz społeczno-emocjonalnego dzieci w wieku przedszkolnym. W artykule przedstawiono także uwagi dla nauczycieli dotyczące organizacji procesu nauczania dziecka z przewodzeniowym niedosłuchem w grupie przedszkolnej.

Słowa kluczowe: niedosłuch przewodzeniowy, choroby ucha środkowego, rozwój mowy i języka, okres przedszkolny, nauczanie integracyjne

The developmental problems of preschool children in the middle ear infection

The presented article aims to show the middle ear and upper respiratory tract infections and their effects on children development, particularly children at preschool age. It focuses on the process of hearing impairments as a result of common childhood diseases and the present problems of prevention and medical treatment. The specific difficulties connected with the conductive hearing loss and its' impact on speech and language development as well as cognitive and social-emotional functioning of preschool children is presented in the text. It also includes some practical directions on preschool groups teaching in inclusive education.

Keywords: the conductive hearing loss, the middle ear infection, language development, preschool period, inclusive education

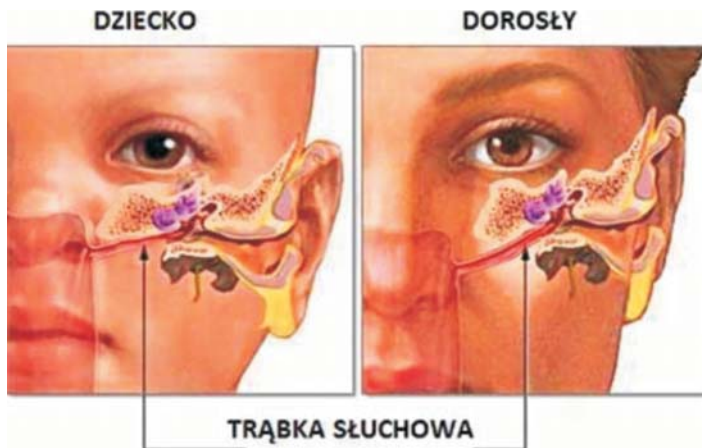
Choroby ucha środkowego i nosogardła – problem lekceważony

Stany zapalne ucha środkowego są jedną z najczęściej występujących chorób u niemowląt i dzieci w wieku przedszkolnym. Infekcje ucha, związane z nimi choroby nosogardła i górnych dróg oddechowych najczęściej rozpoczynają się od nieżyty nosa. Już w połowie ubiegłego wieku wybitna laryngolog Maria Góral w swej praktyce lekarskiej dostrzegła, jak poważne mogą być konsekwencje zwykłego kataru. Pisała, że „u dzieci zaburzona drożność nosa wywołuje upośledzenie słuchu wskutek niedostatecznego dopływu powietrza do jamy bębnekowej. Dzieci z upośledzonym słuchem nie robią postępów w nauce, posądzone są o nieuważę i brak inteligencji” (Góralówna 1951: 35).

Choroby ucha środkowego, nosogardła oraz infekcje górnych dróg oddechowych często bywają łagodne w swym przebiegu, jednakże pozostawiają po sobie ślad w postaci możliwych zaburzeń słuchu – niewielkich, początkowo niezauważalnych, jednak mających istotny wpływ na zdrowie i rozwój małego człowieka. Niedosłuch powstający w trakcie infekcji ucha środkowego i nosogardła jest problemem wciąż „niedocenianym” i niezauważanym przez lekarzy, rodziców, a także nauczycieli. Przebieg i leczenie częstych infekcji ucha, nosa i górnych dróg oddechowych rzutują na częstotliwość uczęszczania dziecka do placówki edukacyjnej. Tym samym utrudniają proces nauczania - zdobywanie wiedzy i kompetencji społecznych u dziecka w wieku przedszkolnym. Konsekwencje powikłań zdrowotnych w tym zakresie dotyczą najbardziej sfery rozwoju poznawczego i rozwoju języka dziecka – a co za tym idzie – wpływają pośrednio na poziom gotowości do podjęcia nauki szkolnej.

Przyczyny powstawania stanów zapalnych ucha środkowego

Ucho środkowe jest częścią narządu słuchu odpowiedzialną za wzmocnienie i doprowadzenie fal dźwiękowych z ucha zewnętrznego do ucha wewnętrznego. Zbudowane jest z błony bębnekowej, jamy bębnekowej, trzech kosteczek słuchowych oraz trąbki słuchowej (Eustachiusza). Trąbka słuchowa jest przewodem łączącym ucho środkowe z tylną częścią gardła. Służy do wyrównywania ciśnienia po obu stronach błony bębnekowej. U dorosłych trąbka słuchowa jest długa, wąska i położona pionowo. U dzieci przeciwnie – krótka, szeroka i położona poziomo, z zaburzoną funkcją wentylacji jamy bębnekowej (rys. 1).



Rysunek 1. Budowa trąbki słuchowej u dzieci i osób dorosłych

Źródło: http://www.abc-med.info/trabka_eustachiusza.htm [dostęp: 20.07.2019].

W związku ze specyficzną budową trąbki słuchowej u niemowląt i małych dzieci bardzo łatwo o rozwój infekcji ucha środkowego. Z przestrzeni nosogardła zakażenie (wirusowe lub bakteryjne) przenosi się na trąbkę słuchową, powodując obrzęk błon śluzowych, by następnie dotrzeć do jamy bębnekowej. Tam dochodzi do obrzęku jamy bębnekowej i namnażania się gęstej wydzieliny. Błona śluzowa jamy bębnekowej i górnych dróg oddechowych u dzieci jest tkanką o cechach tkanki embrionalnej, a więc niedojrzałej i szczególnie podatnej na infekcje. Stany zapalne ucha środkowego w dużej mierze wywoływane są przez bakterie zasiedlające nosogardło: *Streptococcus pneumoniae*, *Haemophilus influenzae* i *Moraxella catarrhalis*. Zapalenia uszu mogą być także pochodzenia wirusowego, spowodowane przez wirus grypy, odry, ospy wietrznej, mononukleozy zakaźnej lub nagminnego zapalenia przyusznicy (Niemczyk 2014). Dodatkowo czynnikami sprzyjającymi powstawaniu zapaleń są: infekcje kataralne, skłonność do wymiotów, występowanie refluksu żołądkowo-przełykowego, sztuczne karmienie w pozycji leżącej. Do czynników ryzyka zapaleń zaliczają się także wady anatomiczne twarzoczaszki, uczęszczanie dziecka do żłobka lub przedszkola oraz bierne palenie tytoniu (Niedzielska 2000).

W literaturze funkcjonuje wiele nazw i podziałów stanów zapalnych ucha środkowego. Dla potrzeb niniejszego opracowania istotny jest podział na: ostre zapalenie ucha środkowego (*acute otitis media*, AOM) i wysiękowe zapalenie ucha środkowego (*otitis media secretoria*, OMS).

Ostre zapalenie ucha środkowego – objawy, diagnostyka i metody leczenia

Ostre zapalenie ucha środkowego jest często występującą chorobą u niemowląt i dzieci w wieku przedszkolnym. Szczyt zachorowań przypada między 6 a 13 miesiącem życia dziecka, natomiast spadek zachorowań następuje po 7 roku życia. Przechorowanie we wczesnym dzieciństwie ostrego zapalenia ucha środkowego wywołanego zakażeniem *Streptococcus pneumoniae* lub *Haemophilus influenzae* jest przyczyną kolejnych zachorowań. Wyróżnia się następujące postaci ostrego zapalenia ucha środkowego: ostre ropne (zapalenia bakteryjne) – nawracające, zapalenia u niemowląt, oraz nieropne (wirusowe) – krwotoczne, martwicze w przebiegu chorób zakaźnych, takich jak odra lub płońica (Kuczkowski 2011).

Ostre zapalenie ucha środkowego objawia się silnym, pulsującym bólem ucha, nasilającym się w godzinach nocnych. Występują również bóle głowy okolicy skroniowo-żuchwowej, gorączka, brak apetytu, bezsenność, niekiedy szumy uszne o niskim natężeniu oraz pogorszenie słyszenia. Mogą pojawić się wymioty lub biegunka. Zapalenie ucha środkowego o charakterze ostrym często jest związane z infekcją górnych dróg oddechowych. Im młodsze dziecko, tym objawy są bardziej nasilone i trudniejsze do rozpoznania. Do rozpoznania ostrego zapalenia ucha środkowego uprawnia stwierdzenie jednocześnie trzech kryteriów choroby: nagle wystąpienie, dolegliwości bólowe i stan zapalny ucha środkowego z wysiękiem. Diagnoza ostrego zapalenia ucha środkowego opiera się na obserwacji zmian wyglądu błony bębenkowej w badaniu otoskopowym. Największą wartość rozpoznawczą posiada stwierdzenie u chorego zaczerwienienia błony bębenkowej, ograniczenie jej ruchomości oraz jej uwypuklenie. Choroba przebiega w czterech stadiach: nieżytowym, wysiękowym, ropnego wysięku i gojenia. Obraz widoczny za pomocą otoskopu zależy od fazy zapalenia. Błona bębenkowa zmienia się ze szklistej i perlowszarej w przekrwioną i uwypukloną (Gryczyńska, Krawczyński 2007).

Z uwagi na częstość występowania ostrego zapalenia ucha środkowego u małych dzieci (nawet do kilku razy w roku!) pojawiają się pytania rodziców o konieczność leczenia za pomocą antybiotykoterapii. Częste stosowanie antybiotyków prowadzi do wzrostu oporności wśród szczepów bakteryjnych. W 2004 roku Amerykańska Akademia Pediatrii (AAP) oraz Amerykańska Akademia Lekarzy Rodzinnych (AAFP) wydały wytyczne postępowania w przypadku niepokrwianego ostrego zapalenia ucha środkowego u dzieci w wieku od 6 miesięcy do 12 lat. Wytyczne podkreślają rolę zasady *czekaj i patrz*, która zakłada wdrożenie leczenia objawowego i obserwację stanu pacjenta przez najbliższe 48–72 godziny. Dwa najczęstsze objawy ostrego zapalenia ucha środkowego: gorączka i ból ucha,

mogą ustąpić bez leczenia u ponad 50% dzieci po 2–3 dobach. W zależności od wieku dziecka zaleca się następujący model postępowania u małych dzieci:

- wiek dziecka od 6 do 24 miesięcy (pewne rozpoznanie) – należy leczyć od początku antybiotykiem;
- wiek od 6 do 24 miesięcy (niepewne rozpoznanie) – gdy objawy są łagodne, można stosować leki przeciwbólowe i przeciwgorączkowe, a z zastosowaniem antybiotyku wstrzymać się na 48–72 godzin;
- wiek powyżej 24 miesięcy (pewne rozpoznanie) – gdy objawy są nasilone należy leczyć od początku antybiotykiem, lekami przeciwbólowymi i przeciwgorączkowymi, a jeśli rozpoznanie jest niepewne oraz objawy są łagodne, można się wstrzymać na 48–72 godzin z decyzją o antybiotykoterapii.

Nieco inne są rekomendacje opracowane przez polskich specjalistów z Narodowego Programu Ochrony Antybiotyków z 2010 roku. Natychmiastowe zastosowanie antybiotyku w ostrym zapaleniu ucha środkowego jest zalecane u dzieci poniżej 6 miesiąca życia, u dzieci z wysoką gorączką i wymiotami, u dzieci poniżej 2 roku życia z obustronnym zapaleniem ucha środkowego oraz u chorych z wyciekami z ucha. W pozostałych przypadkach niepowikłanego ostrego zapalenia ucha środkowego zalecane jest stosowanie zasady czujnego wyczekiwania bez podawania antybiotyku (<http://antybiotyki.edu.pl/wp-content/uploads/Rekomendacje/RekomendacjeA42009.pdf>, dostęp: 21.07.2019).

Gdy antybiotykoterapia nie przynosi poprawy lub objawy ostrego zapalenia narastają mimo leczenia farmakologicznego, wskazane jest leczenie chirurgiczne – wykonanie paracentezy (myringotomii). Wskazaniami do zabiegu są: ostre zapalenie ucha środkowego z wypukleniem błony bębenkowej grożącym samoistną perforacją (pęknięciem) i silnymi bólami ucha, objawy podrażnienia ucha wewnętrznego (zawroty głowy, oczopląs), niedowład nerwu twarzowego, u niemowląt biegunka i gorączka (Niedzielska 2000).

Paracenteza polega na nacięciu błony bębenkowej i odessaniu patologicznej gęstej wydzieliny zalegającej w jamie bębenkowej. Ponieważ błona bębenkowa zarasta się bardzo szybko (kilka dni), a trąbka słuchowa wymaga dłuższego czasu na podjęcie swojej funkcji, konieczne jest założenie drenu. Dreny szpulkowe zakłada się na okres od 6–9 miesięcy. Po tym czasie dren samoczynnie wypada z błony bębenkowej. Dreny stałe typu „T” są stosowane, gdy powrót funkcji trąbki słuchowej wymaga więcej czasu lub jest niepewny. Zabieg paracentezy ucha środkowego u dzieci przeprowadza się w znieczuleniu ogólnym.

Ze względu na możliwość utrzymywania się wydzieliny w uszach po zakończonym leczeniu farmakologicznym lub interwencji chirurgicznej konieczna jest kontrola słuchu dziecka. Jako profilaktykę ostrego zapalenia ucha środkowego wytyczne AAP i AAFP zalecają stosowanie szczepionek przeciw pneumokokom i grypie, unikanie ekspozycji na dym tytoniowy oraz karmienie piersią do ukoń-

czenia przez dziecko 6. miesiąca życia. Ostre zapalenie ucha środkowego, mimo swego gwałtownego przebiegu, nie stanowi zagrożenia dla słuchu i ogólnego rozwoju dziecka, o ile występuje rzadko i przebiega bez powikłań.

Wysiękowe zapalenie ucha środkowego – objawy, diagnostyka i metody leczenia

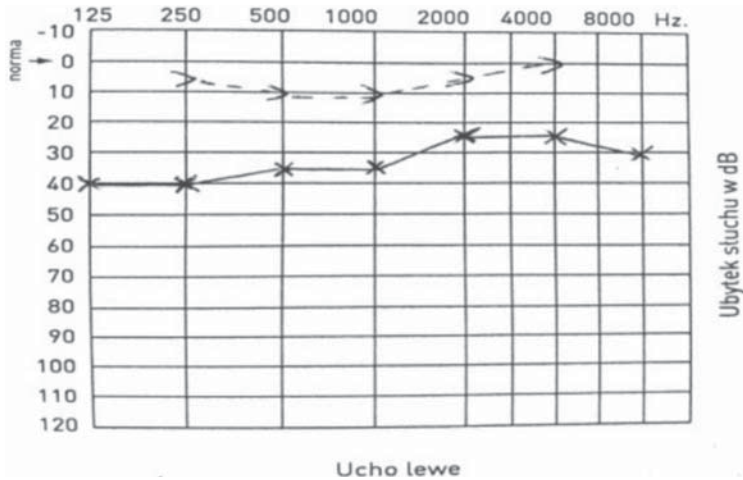
Następstwem nieleczzonego ostrego zapalenia ucha środkowego jest wysiękowe zapalenie ucha środkowego (*otitis media secretoria* – OMS, „glue ear”). Jest to choroba charakteryzująca się obecnością płynu w jamie bębenkowej przy zachowanej błonie bębenkowej, często bez współwystępujących objawów ogólnych zapalenia. U jej podstaw leży zaburzenie drożności trąbki słuchowej, która powoduje ujemne ciśnienie i tworzenie wysięku do jamy bębenkowej. Mediatorzy stanu zapalnego obecnie w płynie prowadzą do zmian patologicznych w obrębie błony śluzowej jamy bębenkowej i błony bębenkowej. Zalegająca wydzielina zmienia sprężystość błony bębenkowej oraz ogranicza lub zupełnie blokuje ruchomość łańcucha kosteczek słuchowych (Niedzielska 2000).

Gromadzenie się wydzieliny oraz obrzęk błon śluzowych powodują obustronny niedosłuch, uczucie ucisku w głowie, zawroty głowy i szum uszny. Rozpoznanie wysiękowego zapalenia ucha środkowego ustala się na podstawie wywiadu, badania otoskopowego oraz badań audiometrycznych.

W badaniu otoskopowym błona bębenkowa jest matowa, wciągnięta, o zabarwieniu bursztynowym lub ciemnoniebieskim, z widocznym poziomem płynu i pęcherzykami powietrza (fot. 2). Nowością w diagnostyce uszkodzeń słuchu jest zastosowanie otoskopu pneumatycznego. Zaletą urządzenia jest możliwość nagrywania wideo i zapisywania zdjęć podczas otoskopii, co umożliwia dokładniejszą analizę funkcjonalności błony bębenkowej już po zakończeniu badania (Sarnecki 2019).

W przebiegu zapaleń ucha środkowego dochodzi do powstania i gromadzenia się ropnej wydzieliny w uchu środkowym. Zaleganie wydzieliny w jamie bębenkowej oraz jej nacisk na błonę bębenkową utrudniają przenoszenie fali dźwiękowej przez kosteczki słuchowe powodując niedosłuch typu przewodzeniowego.

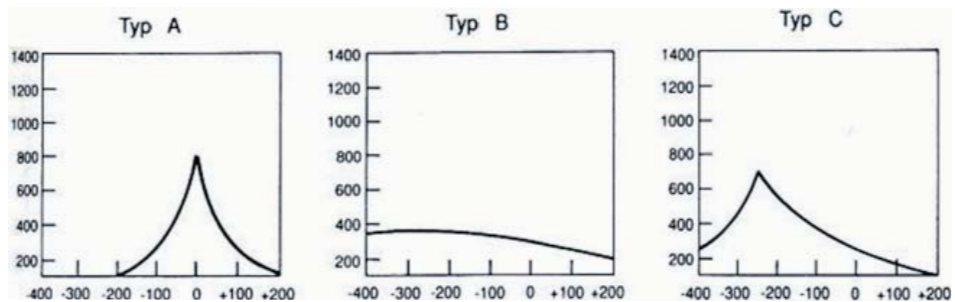
Niezbędną częścią diagnostyki ucha środkowego są badania audiometryczne. W audiometrii tonalnej (AT) określa się rodzaj i stopień uszkodzenia słuchu. Badanie to jest jednak wykonalne dopiero u starszych dzieci, powyżej 4 roku życia. W wysiękowym zapaleniu ucha występuje niedosłuch przewodzeniowy o charakterze fluktuacyjnym (zmiennym), o głębokości do 35–40 dB (rys. 2). Próg przewodnictwa powietrznego normalizuje się wraz z ustąpieniem wysięku (Obrębowski 2009).



Rysunek 2. Audiogram tonalny.

Źródło: opracowanie własne.

W badaniu audiometrii impedancyjnej (AI, tympanometria) określa się ruchomość (podatność) błony bębenkowej, ciśnienie w jamie bębenkowej, wydolność trąbki słuchowej oraz obecność odruchu z mięśnia strzemiączkowego. Obecność płynu za błoną bębenkową potwierdza płaska krzywa – tympanogram typu B (rys. 3). U dzieci z wysiękowym zapaleniem ucha środkowego w większości nie można zarejestrować odruchu z mięśnia strzemiączkowego. Audiometria impedancyjna jest możliwa do wykonania u dzieci od 3 roku życia.



A – prawidłowy, B – płyn w jamie bębenkowej, C – dysfunkcja trąbki słuchowej

Rysunek 3. Tympanogram

Źródło: <https://www.aapatysluchowe.com/badania-sluchu/badania-objektywne/> [dostęp: 23.07.2019].

Dla dzieci powyżej 2 roku życia dostępne jest badanie audiometrii zabawowej. Badanie jest wykonywane w formie zabawy, w której dziecko wykonuje

określoną czynność po usłyszeniu dźwięku. U młodszych dzieci można sprawdzić słuch za pomocą badań behawioralnych. W przypadku niemowląt stosuje się audiometrię behawioralną (*behavioural observation audiometry* – BOA), która polega na obserwacji reakcji słuchowych dziecka na podane dźwięki. U dzieci między 1 a 2 rokiem życia można wykonać badanie audiometrii behawioralnej wspomaganą bodźcem wzrokowym VRA (*visual reinforcement audiometry*). (Obrębowski 2009).

Leczenie zachowawcze wysiękowego zapalenia ucha środkowego jest zalecane w pierwszych 3 miesiącach choroby. Obejmuje ono udrażnianie trąbki słuchowej oraz równoległe stosowanie leków przeciwzapalnych, obkurczających błonę śluzową jamy bębnekowej. Zapalenia uszu występujące w dzieciństwie, szczególnie przed 2 rokiem życia, mają tendencje do nawrotów. Przewlekłe postaci tej choroby trwające ponad 3 miesiące wymagają bacznej obserwacji dziecka, wnikliwej diagnostyki, a niekiedy interwencji chirurgicznej przez wykonanie drenażu wentylacyjnego.

Przerost migdałka gardłowego – objawy, diagnostyka i metody leczenia

Nawracające zapalenia ucha środkowego, częste infekcje górnych dróg oddechowych oraz występowanie alergii u dzieci powinny skłonić rodziców i lekarzy do podjęcia szczegółowej diagnostyki w kierunku przerostu migdałka gardłowego. Schorzenie to występuje zwykle w wieku przedszkolnym i jest najczęściej spotykaną chorobą w otolaryngologii dziecięcej. Migdałek gardłowy znajduje się w nosowej części gardła. Jego podstawową funkcją jest utrzymywanie równowagi mikrobiologicznej w obrębie nosogardła oraz ochrona przed kolonizacją przez bakterie. Proces rozrostu migdałka gardłowego jest fizjologiczny, największe rozmiary osiąga on między 3 a 7 rokiem życia. Powiększanie się w tym czasie świadczy o prawidłowym mechanizmie obrony przed antygenami ze środowiska zewnętrznego. Przerost migdałka gardłowego może być przyczyną wyjściową patologii w obrębie narządu słuchu, układu krążenia i oddechowego. Może powodować zaburzenia w ogólnym rozwoju dziecka: poznawczym, ruchowym i społeczno-emocjonalnym (Gryczyńska 2007).

Charakterystycznym objawem, mogącym świadczyć o przeroście migdałka gardłowego, jest upośledzenie drożności nosa. U dzieci występuje przewlekły katar, spowodowany zaleganiem wydzieliny w niedostatecznie wentylowanych przewodach nosowych. Wydzielina nacieka na tylną ścianę gardła, powodując przewlekły kaszel. Migdałek rozrasta się wypełniając przestrzeń nosogardła, stopniowo zasłaniając ujścia gardłowe trąbek słuchowych. W ten sposób tworzą się korzystne warunki do nawrotów infekcji górnych dróg oddechowych, zapaleń

ucha środkowego z zaleganiem płynu w jamie bębenkowej, zapalenia zatok, a w konsekwencji niedosłuchu przewodzeniowego. W związku z niedrożnością nosa dzieci oddychają przez otwarte usta, chrapią w czasie snu, niekiedy występuje u nich bezdech. Z powodu zaburzonego toru oddychania łatwo się męczą, niechętnie podejmują aktywności fizyczne. Z tego samego powodu mają trudności z przyswajaniem pożywienia. Przeżuwanie i przełykanie pokarmu wymusza bowiem zamknięcie ust i oddychanie przez nos. Jedzenie może być dla dzieci męczące, stąd często mają zaburzenia wzrostu i znaczną niedowagę. Przewlekłe oddychanie przez usta wpływa niekorzystnie na rozwój twarzoczaszki dziecka, tworząc tzw. *twarz adenoidalną*. Żuchwa jest cofnięta względem szczęki górnej, przez co twarz wygląda na wydłużoną. Położenie żuchwy sprzyja dolnemu ułożeniu języka w jamie ustnej. Podniebienie twarde staje się wyższe i węższe (tzw. *gotyckie*), tworzą się wady zgryzu – tyłozgryz i zgryz krzyżowy. Otwarte usta i obniżone napięcie narządów artykulacyjnych sprzyjają nadmiernemu ślinieniu u dzieci, co wpływa negatywnie na wyrazistość mowy (tzw. *mowa kluskowata*) (Niemczyk 2014).

Jeżeli przerost migdałka gardłowego jest przyczyną powtarzających się infekcji górnych dróg oddechowych, stanów zapalnych uszu lub niedrożności nosogardła, dodatkowo nie poddaje się leczeniu zachowawczemu, wówczas lekarz laryngolog może podjąć decyzję o jego usunięciu operacyjnym (adenotomia) i drenażu wentylacyjnym jamy bębenkowej (Zielnik-Jurkiewicz 2009). Należy zachować dużą rozwagę przy kwalifikacji do tego zabiegu. Kryterium absolutnie bezwzględny jest zaburzenie drożności nosogardła oraz występowanie obturacyjnych bezdechów sennych. W pozostałych przypadkach wskazania do zabiegu należy ustalać indywidualnie dla każdego – rozważyć czy powtarzające się infekcje są aż tak bardzo uciążliwe. Migdałki są bardzo ważnym elementem układu odpornościowego, szczególnie u małych dzieci poniżej 3 roku życia, toteż adenotomię zazwyczaj wykonuje się u dzieci powyżej 3 roku życia. Dzieci poniżej 3 roku życia stanowią szczególną grupę pacjentów ze względu na większe ryzyko powikłań okołoperacyjnych oraz większe prawdopodobieństwo odrostu migdałków. Wycięcie migdała jest pozbawieniem organizmu możliwości obrony przed bakteriami, z drugiej jednak strony znacznie ogranicza zachorowalność (Waśniewska 2003).

Infekcje ucha środkowego i nosogardła a rozwój dzieci w wieku przedszkolnym

Analiza literatury z zakresu surdopedagogiki wskazuje, iż większość konsekwencji wad słuchu na rozwój dziecka dotyczy dzieci z uszkodzeniem części odbiorczej narządu słuchu, o charakterze trwałym, w stopniu od umiarkowanego

do głębokiego (Kosmalowa 2007). W przebiegu opisanych wyżej schorzeń dochodzi do zaburzeń drożności struktur, które mają wpływ na funkcjonowanie układu przewodzącego ucha. Zapalenia ucha środkowego, częste infekcje górnych dróg oddechowych, przerost migdałka gardłowego, alergie, a nawet niepozorne, ale częste, infekcje kataralne, również wpływają na stan słuchu dziecka. Zazwyczaj obserwuje się obustronny lekki lub umiarkowany (20–60 dB HL) niedosłuch przewodzeniowy o charakterze fluktuacyjnym (tzn. o zmiennej głębokości zależnie od stanu ucha środkowego). Należy podkreślić, że nawet taki niedosłuch może być przyczyną problemów w rozwoju dziecka – szczególnie rozwoju mowy, poznawczym i emocjonalno-społecznym. Skala problemów będzie zależna od czasu trwania choroby, stopnia niedosłuchu, a także momentu jego wystąpienia (Obrębowski 2009).

Szczyt zachorowań na choroby ucha środkowego, infekcje górnych dróg oddechowych i przerost migdałka przypada na czas intensywnego rozwoju systemu językowego dziecka – od 4 do 7 roku życia. Mowa dziecka w tym czasie jest na etapie tworzenia zdań oraz swoistej mowy dziecięcej (Demel 2006). Przy zaleganiu płynu w jamie bębenkowej dziecko słyszy dźwięki ciszej, szczególnie te o niskich częstotliwościach. Jeśli nieprawidłowo usłyszy dźwięk, to ucząc się mowy przez naśladowanie, również nieprawidłowo go przyswoi, a następnie w tej formie będzie go realizować (Smoleńska 1988). Z tego powodu w mowie dzieci występują zaburzenia w słuchowym różnicowaniu głosek dźwięcznych i bezdźwięcznych. Przy długotrwałym niedosłuchu przewodzeniowym dochodzi do opuszczania lub zniekształcania głosek o niskich formantach (a, o, u, r, b, p, m, n), przy czym poprawniej wymawiane są głoski dwuwargowe, które można odczytać z ust (p, b, m, n). Przy niedosłuchu stopnia lekkiego mowa z czasem staje się monotonna, zaś przy niedosłuchu umiarkowanym mogą wystąpić zaburzenia rytmu i intonacji mowy (Obrębowski i in. 2010).

Wraz z pogorszeniem słyszenia następuje pewne zawężenie zasięgu eksploatacji otoczenia przez dziecko do tego, co znajduje się w zasięgu jego wzroku. Stąd niedosłuch – choćby krótkotrwały – pociąga za sobą zaburzenia zachowania. Dzieci z niedosłuchem przewodzeniowym mogą być postrzegane przez nauczycieli i rodziców za nadpobudliwe i rozkojarzone. Denerwują się, gdy nie słyszą dokładnie, co się do nich mówi. Z tego powodu mogą nie wykonywać poleceń nauczyciela w przedszkolu. Mają trudności ze słyszeniem w hałasie oraz z koncentracją uwagi. Powoduje to ograniczenie kontaktów społecznych z rówieśnikami (Kosowska 2011).

Niedosłuch przewodzeniowy w nieznacznym stopniu zaburza także rozwój klatki piersiowej u dzieci. Jeśli proces chorobowy dotyczy jednego ucha, wówczas dziecko przechyla głowę, nastawiając się dobrze słyszającym uchem w stronę

dźwięku. Długotrwałe utrzymywanie takiej pozycji może doprowadzić do niekorzystnego rozwoju odcinka szyjnego kręgosłupa dając dolegliwości bólowe.

Dziecko z niedosłuchem przewodzeniowym w przedszkolu – wskazania dla pedagogów

Przebieg i leczenie przewlekłych stanów zapalnych ucha środkowego oraz infekcji górnych dróg oddechowych u dzieci w wieku przedszkolnym pociąga za sobą niemożność uczęszczania dziecka do placówki edukacyjnej. Warto zatem zastanowić się, czy zbyt częsta nieobecność dziecka w przedszkolu nie ma wpływu na jego dojrzałość szkolną? W definicji B. Wilgockiej-Okoń (1998: 11) „dojrzałość szkolna to osiągnięcie przez dziecko takiego stopnia rozwoju intelektualnego, społecznego i fizycznego, jaki jest niezbędny do sprostania wymaganiom szkoły”. Okres przedszkolny to czas, kiedy dziecko powinno zdobywać doświadczenia, wiedzę i umiejętności, które umożliwią mu dobry start szkolny. U dzieci, które mają problemy z funkcjonowaniem ucha środkowego, opóźnienia rozwojowe dotyczą głównie poziomu opanowania języka i możliwych trudności komunikacyjnych.

Rolą wychowania przedszkolnego jest stymulacja rozwoju dziecka we wszystkich sferach – pomoc w osiągnięciu równowagi emocjonalnej, nauka współzycia w grupie, stosowanie norm społecznych i obyczajowych. Dla dziecka, które ma problemy ze słuchem i wynikające z nich trudności, celem przebywania w przedszkolu będzie społeczna integracja oraz przeżywanie sytuacji komunikowania się za pomocą mowy dźwiękowej (Kosmalowa 2000). Nauczyciel wychowania przedszkolnego, znając problemy dziecka powinien dostosować metody i formy pracy do jego możliwości. Powinien tworzyć warunki służące rozwojowi dziecka, zaspokajając tym samym jego specjalne potrzeby edukacyjne. Należy pamiętać o pozycji dziecka w sali, aby dobrze widziało twarz nauczyciela i swoich rówieśników. Dziecko słyszące lepiej jednym uchem podczas słuchania będzie chciało zająć najdogodniejszą dla siebie pozycję, toteż powinno mieć możliwość przemieszczania się w kierunku kolejnych mówiących dzieci. Chcąc coś powiedzieć do dziecka, należy stać blisko niego z przodu, dbając by mówieniu nie towarzyszył zbędny hałas. Ważne by nauczyciel uczulił dzieci na potrzeby i ograniczenia dziecka z uszkodzeniem słuchu. Mimo swoich trudności dziecko może być dobrze akceptowane przez słyszących rówieśników, szczególnie wtedy gdy znają oni jego problemy, a więc rozumieją trudności i wysiłek dziecka (Olechowska 2001). Szczególnie istotna jest stymulacja prawidłowego rozwoju dzieci starszych – pięcio- i sześciolatków, które stoją na progu edukacji wczesnoszkolnej.

W przypadku utrwalonego niedosłuchu przewodzeniowego, który nie poddaje się farmakoterapii i leczeniu operacyjnemu, należy podjąć protezowanie narządu słuchu za pomocą aparatów słuchowych oraz wdrożyć rehabilitację słuchu i mowy dziecka. Terapię słuchu i mowy dziecka z uszkodzonym słuchem prowadzą terapeuci w placówce edukacyjnej lub poza nią. W domu rodzice jako pierwsi terapeuci, spędzający z dzieckiem najwięcej czasu, zobowiązani są nieustannie pracować nad poszerzaniem jego zasobu słownictwa czynnego i biernego w codziennych sytuacjach i podczas specjalnych ćwiczeń (Kosmalowa 2002).

Profilaktyka uszkodzeń słuchu u dzieci

Od wielu lat z inicjatywy specjalistów z Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu działają w Polsce programy wczesnego wykrywania wad słuchu: *Powszechny Program Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków* oraz *Program Badań Przesiewowych Słuchu dla uczniów klas pierwszych*. Celem tego drugiego jest wczesne wykrycie zaburzeń słuchu u dzieci przystępujących do obowiązku szkolnego. Wyniki dotychczas prowadzonych badań na terenie województwa mazowieckiego pokazały, że nawet co 5–6 dziecko w wieku 7 lat może mieć różnego rodzaju problemy związane ze słuchem, które mają istotne znaczenie dla rozwoju dziecka i wyników nauczania. Bardzo niepokojący jest także fakt, że 60% rodziców uczniów, u których wykryto niedosłuch, nie podejrzewało nawet, że ich dzieci mogą mieć problemy ze słuchem (<https://przesiewy-mazowsze.ifps.org.pl/opis-programu/>, dostęp: 10.08.2019). Oznacza to, że dzieci, u których wykryto zaburzenia słuchu, musiały je nabyć w okresie niemowlęcym i wczesnodziecięcym, zapewne w wyniku (pozornie!) niegroźnych infekcji. Część dzieci z wykrytymi zaburzeniami słuchu dotyczy zapewne przewodzenia dźwięku. Tak duży odsetek zaskoczonych tym wynikiem rodziców świadczy o niskiej świadomości społecznej. Rodzice nie wiążą występowania niedosłuchu z chorobami przebytymi u dzieci. W wielu przypadkach stany zapalne ucha środkowego (jak np. wysiękowe zapalenie ucha środkowego) przebiegają w postaci utajonej, bez objawów bólowych, dokonując tym samym coraz większych zniszczeń w obrębie układu przewodzącego ucha. Problem zwykle dość późno dostrzegają rodzice lub nauczyciele wychowania przedszkolnego, zaniepokojeni nieprawidłowym rozwojem mowy i zmianami zachowania dziecka. Przewlekłe stany zapalne ucha środkowego powodują utratę elastyczności błony bębenkowej, co trwale ogranicza jej prawidłowe funkcjonowanie. Powikłania stanów zapalnych ucha środkowego prowadzą nierzadko do uszkodzeń w obrębie ucha wewnętrznego, powodując nieodwracalny ubytek słuchu typu mieszanego lub odbiorczego. Wiąże się on nie tylko z zaburzeniem przewodzenia dźwięku, ale także problemami z jego odbieraniem i rozumieniem.

W okresie niemowlęstwa i wczesnego dzieciństwa dzieci w dużej mierze pozostają najpierw pod opieką rodziców, opiekunów w żłobku, a potem nauczycieli w przedszkolu. Dla dzieci w tym wieku nie istnieją jeszcze żadne programy badań przesiewowych słuchu. Dlatego zadaniem dorosłych jest zachować czujność, sprawdzać stan słuchu po każdej przebytej infekcji, aby nie dopuścić do rozwoju zaburzeń słuchu i wszystkich związanych z nim konsekwencji. Pojęcie „nie-dosłuch”, „wada słuchu” brzmi groźnie i w odbiorze społecznym kojarzy się jeszcze z ludźmi g/Głuchymi, którzy nie słyszą od urodzenia lub zupełnie utracili słuch w wyniku poważnej choroby, wypadku czy starości. Tymczasem niedosłuch może też rozwijać się całkiem niepostrzeżenie. Może być problemem dziecka, które zwyczajnie dużo choruje, często miewa katar, a może jest trochę nieuważne czy wręcz niegrzeczne.

Bibliografia

- American Academy of Pediatrics Subcommittee on Management of Acute Otitis Media, „Diagnosis and management of acute otitis media”, *Pediatrics* 2004., 113(5): 1451–1465.
- Demel G. (2006), *Minimum logopedyczne nauczyciela przedszkola*, WSiP, Warszawa.
- Góralówna M. (1951), *Choroby nosa, gardła i ucha*, Wydawnictwo PZWL, Warszawa.
- Gryczyńska D., Krawczyński M. (2007), *Ostre zapalenie ucha środkowego* [w:] D. Gryczyńska (red.), *Otolaryngologia dziecięca*, Wydawnictwo α -medica Press, Bielsko-Biała.
- Gryczyńska D., Krawczyński M. (2007), *Rozrost i zapalenie migdałka gardłowego* [w:] D. Gryczyńska (red.), *Otolaryngologia dziecięca*, Wydawnictwo α -medica Press, Bielsko-Biała.
- Kosmalowa J.(red.) (1997), *Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu w szkole powszechnej i w przedszkolu*, Wydawnictwo Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Warszawa.
- Kosmalowa J. (2002), *Bawimy się z dzieckiem z uszkodzonym narządem słuchu* [w:] D. Olczykowska (red.), *Wskazówki do pracy z dzieckiem z wadą słuchu w przedszkolu i szkole masowej*, Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej, Specjalistyczny Ośrodek Diagnostyki i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu LOGO-MED, Opole.
- Kosmalowa J. (2000), *O maluchach, zuchach, średniakach i starszakach, które nie słyszą lub niedosłyszają*, Warszawa.
- Kosowska M. (2011), *Specyfika rozwoju psychoruchowego dziecka z wadą słuchu* [w:] A. Jegier, M. Kosowska, *Relacje dziecka z wadą słuchu w szkole*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Kuczkowski J. (2011), *Aktualne problemy w rozpoznawaniu i leczeniu ostrego i wysiękowego zapalenia ucha środkowego*, *Forum Medycyny Rodzinnej*, t. 5, nr 4: 287–294.
- Niedzielska G. (2000), *Zapalenia ucha środkowego u dzieci*, *Medycyna Rodzinna*, nr 1: 23–24.
- Niemczyk E., Dębska M., Zawadzka-Głós L. (2014), *Wysiękowe zapalenie ucha – problem nadal aktualny*, *Nowa Pediatrya*, nr 1: 3-7.
- Obrębowski A., Donat- Jasiak T. (2010), *Wpływ uszkodzenia słuchu na głos i mowę* [w:] A. Pruszczyk, A. Obrębowski, *Audiologia kliniczna*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego, Poznań.
- Obrębowski A., Obrębowska Z. (2009), *Wpływ przewlekłego wysiękowego zapalenia ucha środkowego na rozwój mowy u dzieci*, *Otolaryngologia*, nr 8 (4): 159–162.

- Olechowska A. (2001), *Wspieranie uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Smoleńska J. (1988), *Niedosłyszący* [w:] T. Gałkowski, *Psychologia dziecka głuchego*, PWN, Warszawa.
- Waśniewska E, Nowak K (2003), *Przewlekłe zapalenie migdałków podniebiennych i przerost migdałka gardłowego*, *Przewodnik Lekarza*, nr 5 (10): 124–129.
- Wilgocka-Okoń B. (1998), *Dojrzałość szkolna czy dojrzałość szkoły – dylematy progu szkolnego* [w:] D. Klaus-Stańska, M. Suświłło (red), *Dylematy Wczesnej Edukacji*, Wydawnictwo WSP, Olsztyn, 11.
- Zielnik-Jurkiewicz B., Porembka E. (2009), *Rekomendacje postępowania w przewlekłym wysiękowym zapaleniu ucha środkowego*, *Terapia*, 17: 18–20.

Netografia

- Sarnecki J., *Innowacyjny otoskop zyskuje uznanie wśród amerykańskich pediatrów*, *Standardy Medyczne*, <http://www.standardy.pl/newsy/id/1#> [dostęp: 20.07.2019].
- http://www.abc-med.info/trabka_eustachiusza.htm [dostęp: 20.07.2019].
- <http://antybiotyki.edu.pl/wp-content/uploads/Rekomendacje/RekomendacjeA42009.pdf> [dostęp: 21.07.2019].
- <https://www.aaparatysluchowe.com/badania-sluchu/badania-objektywne/> [dostęp: 23.07.2019].
- <https://przesiewy-mazowsze.ifps.org.pl/opis-programu/> [dostęp: 10.08. 2019].

Marlena Dudzińska

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Wspomaganie terapii dziecka z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego w kontekście koncepcji integracji sensorycznej – implikacje praktyczne

Eksplorowanie otaczającego dziecko świata jest możliwe dzięki zmysłom. Człowiek jest istotą sensoryczną, inaczej nie mógłby w ogóle funkcjonować. Integracja sensoryczna rozwija się już w łonie matki poprzez stymulację mózgu dziecka, jaką są ruchy jej ciała. Niestety „nie-zgrane” zmysły generują wiele kłopotów dzieciom i ich rodzicom, którzy nie wiedzą co jest przyczyną problemu niezdarności, frustracji lub wycofania się ich dziecka w niektórych sytuacjach życiowych. Nieprawidłowości w przetwarzaniu sensorycznym mogą generować trudności w wykonywaniu bardziej złożonych umiejętności w przyszłości (czytanie, pisanie, odpowiednie zachowanie się) oraz w radzeniu sobie z życiowymi wyzwaniami. Celem niniejszego artykułu jest zwrócenie uwagi specjalistów, a przede wszystkim nauczycieli pracujących z dziećmi na złożoną problematykę zaburzeń przetwarzania sensorycznego, podano przykłady najczęstszych objawów, a także zaproponowano przykłady strategii, mające ułatwić pobyt dziecka w przedszkolu.

Słowa kluczowe: integracja sensoryczna, zaburzenia przetwarzania sensorycznego, nauczyciel, terapia, bodziec

Supporting the therapy of a child with sensory processing disorders in the context of the concept of Sensory Integration – practical implications

Exploring the world around the child is possible thanks to the senses. Man is a sensory being, otherwise he could not function at all. Sensory integration is already developing in the womb, stimulating the baby's brain, i.e. the movements of her body. Each child – as the mentioned sensory being – develops their senses by interacting with the world around them, i.e., for example, playing. Every day we have no need to think about the functioning of our sensory systems, because the integration process occurs automatically. Consequently, it can be assumed that sensory integration is as obvious as breathing. Unfortunately, “un-harmonized” senses bring a lot of trouble to children and their parents who do not know what the problem of clumsiness, frustration or withdrawal of their child lies in some life situations. Irregularities in sensory processing can generate difficulties in performing more complex skills in the future (reading, writing, appropriate behavior) and in dealing with life challenges. The purpose of this article is to draw the attention of specialists, and above all teachers working with children to the complex issue of sensory processing

disorders, examples of the most common symptoms, and examples of strategies to facilitate a child's stay in kindergarten are proposed.

Keywords: sensory integration, sensory processing, teacher, therapy, stimulus

Wprowadzenie

Pojęcie integracji sensorycznej po raz pierwszy zastosowano w publikacji pt. *The Integrative Action of the Nervous System* z 1902 r. autorstwa brytyjskiego doktora Charles'a S. Sherringtona (Szmalec 2019: 90). Natomiast w latach 60. ubiegłego wieku amerykańska psycholog, terapeutka zajęciowa Anna Jean Ayres w oparciu o wiedzę z zakresu neurobiologii, psychologii, pedagogiki i terapii sformułowała hipotezy „wskazujące na implikacje funkcji psychoneurologicznych w trudnościach uczenia się i zachowania” (Przyrowski 2015: 7). Kolejne lata badań A.J. Ayres przyczyniły się do opracowania teorii integracji sensorycznej i wykazania jej istotnej funkcji w rozwoju dziecka. Skonstruowała standaryzowane narzędzia badawcze w postaci Południowo Kalifornijskich Testów Integracji Sensorycznej (*South California Sensory Integration Tests – SCSIT*), mierzące „psychoneurologiczne procesy, przyczyniające się do wykształcenia zdolności uczenia się” (tamże: 7). Należy nadmienić, iż od roku 1986 SCSIT zostały zmodyfikowane (odnowione i rozszerzone) i funkcjonują pod postacią Testów Integracji Sensorycznej i Prakcji (*Sensory Integration Praxis Tests – SIPT*). Testy są wykorzystywane w badaniu dzieci neurotypowych¹ od 4 do 8 lat i 11 miesięcy, zaś umożliwiają one identyfikację i określenie różnych typów zaburzeń przetwarzania sensorycznego². Jednak terapeuci SI również stosują te testy do oceny rozwoju procesów integracji sensorycznej u dzieci np. ze spektrum autyzmu. Osoby mające kontakt z dziećmi na ogół nie posiadają niezbędnego szkolenia w zakresie integracji sensorycznej, co za tym idzie nie dostrzegają zaburzeń, jeśli nie są one dość poważne. Pediatrzy, psychologowie, etc. zazwyczaj skupiają się na innych aspektach zdrowia i rozwoju nie wiedząc, że przyczyną mogą być dysfunkcje przetwarzania sensorycznego. Nauczyciele również w większości nie rozumieją natury tematu. To rodzice są pierwszymi osobami, które poprzez obserwację zauważają niepokojące objawy u swoich dzieci. Celem niniejszego artykułu jest zwrócenie uwagi specjalistów, a przede wszystkim nauczycieli pracujących z dziećmi na złożoną problematykę zaburzeń

¹ Dla dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym bez poważnych zaburzeń motorycznych czy zaburzeń rozwojowych.

² Testy nie są jedynym narzędziem w badaniu oceny rozwoju procesów SI, dodatkowo bierze się pod uwagę szczegółowy wywiad z rodzicem na temat przebiegu ciąży, porodu, rozwoju dziecka, etc., wypełniony przez rodzica kwestionariusz sensomotoryczny, obserwację swobodnej aktywności dziecka, obserwację kliniczną, a także opinie, uwagi na temat chorób, problemów rozwojowych od innych specjalistów (o ile takie istnieją).

przetwarzania sensorycznego. Również podano przykłady najczęstszych objawów i zachowań, a także zaproponowano przykłady strategii, mające ułatwić pobyt dziecka w przedszkolu. Obecnie diagnozuje się coraz większą liczbę dzieci, u których występują zaburzenia integracji sensorycznej. Nauczyciel posiadający elementarną wiedzę o procesach integracji sensorycznej i zaburzeń z tego zakresu, jest w stanie zrozumieć dezorientację, nieadekwatne zachowania czy trudności w nauce samoobsługowych czynności u swojego podopiecznego.

Podstawowe założenia metody Integracji Sensorycznej

W Polsce metoda Integracji Sensorycznej (*Sensory Integration* – SI) od 1993 roku coraz częściej zdobywa na popularności. Została stworzona z myślą o dzieciach tzw. neurotypowych przejawiających zaburzenia przetwarzania sensorycznego (*Sensory Processing Disorder* – SPD)³. W odniesieniu do dzieci z innymi zaburzeniami rozwojowymi metoda ta stosowana jest, jako jedna z form terapii wspomagających. Na przestrzeni 34 lat termin Integracja Sensoryczna doczekał się wielu definicji. Twórczyni tej metody terapeutycznej J.A. Ayres twierdzi, że integracja sensoryczna jest to „proces organizacyjny docierających do ciała informacji pochodzących z poszczególnych układów zmysłowych, tak by mogły być wykorzystywane w celowym kończącym się sukcesem działaniu. Podczas tego procesu współpracuje ze sobą wiele struktur mózgu, które otrzymane informacje rozpoznają, organizują, rejestrują i łączą ze sobą w taki sposób, że osoba może reagować odpowiednio do wymagań otoczenia” (Mass 1998: 18). Zatem integracja sensoryczna jest przetwarzaniem informacji, a końcowymi jej produktami są praktyka i percepcja. Z kolei Zbigniew Przyrowski pisze o integracji zmysłowej, która jest „informacyjnym procesem przetwórczym, w którym mózg musi selekcjonować, wzmacniać lub hamować, porównywać i łączyć zmysłowe informacje w elastyczny, stale zmieniający się wzór, model” (Przyrowski 2015: 7).

Pierwotnie metoda Integracji Sensorycznej stworzona przez Ayres miała być podstawą w terapii zajęciowej, zaś dziś coraz częściej wykorzystuje się ją w różnych dziedzinach nauk społecznych (pedagogika, psychologia) oraz w pediatrii. Mówi się o podejściu znanym jako *Ayres Sensory Integration*®. W nim zawarta jest teoria, typy zaburzeń SI i praktyki, testy, koncepcje terapeutyczne, techniki interwencyjne i założenia, które stosowane są przez certyfikowanych terapeutów SI I i II stopnia promujących to podejście (Wiśniewska 2020: 5–6). Teoria Integracji Sensorycznej prezentuje pogląd, iż zaburzenia przetwarzania sensorycznego oddziałują na niektóre nieprawidłowości uczenia się, zaś wspieranie prawidłowego

³ Zazwyczaj te dzieci przejawiają opóźnienia w rozwoju psychoruchowym lub trudności w uczeniu się.

rozwoju integracji sensorycznej przyczynia się do ułatwienia zdobywania nowych umiejętności szkolnych – szczególnie tym dzieciom, które wykazują trudności tej natury.

Obecnie badacze posługują się nowszym terminem „przetwarzanie sensoryczne” w odniesieniu do integracji sensorycznej. Przetwarzanie sensoryczne jest podświadomym procesem neurologicznym zachodzącym w mózgu. To odbiór, interpretacja i porządkowanie bodźców przez kolejne piętra układu nerwowego w taki sposób, aby mogły być one zintegrowane i wykorzystane w celowym działaniu. Zachodzące procesy są niezwykle istotne dla uczenia się, percepcji i działania (Kranowitz 2015: 29). Procesy integracji sensorycznej zachodzą już w okresie prenatalnym. Najintensywniej rozwijają się w pierwszym roku życia niemowlęcia do ok. 7 roku życia dziecka (okres gotowości szkolnej). Oddziałują na nasze ogólne zachowanie. Składają się na nie „właściwa rejestracja, przesyłanie i przetwarzanie wejściowych bodźców zmysłowych, tak by można na nie we właściwy sposób zareagować odruchowo i wolicjonalnie” (Przyrowski 2015: 8). Ośrodkowy układ nerwowy (OUN) nieustannie zbiera informacje zmysłowe z ciała i z otoczenia, w jego obrębie zachodzą powyższe procesy.

Metoda Integracji Sensorycznej jest kompleksową formą diagnozy i terapii dzieci z różnymi problemami rozwojowymi i trudnościami w nauce szkolnej. Opiera swe założenia o doniesienia z zakresu neurobiologii, neurofizjologii, psychologii uczenia się, psychologii rozwojowej i pedagogiki. Podstawę założeń teorii SI „stanowi wiedza teoretyczna o lokalizacji poszczególnych funkcji mózgu, ich podłożu i związkach anatomiczno-strukturalnych” (Odowska-Szlachcic 2016: 28).

Do głównych koncepcji teorii SI należą:

1. **Plastyczność neuronalna** – według której może dochodzić do zmian w obrębie układu nerwowego podczas „[...] mechanizmów przesyłania sensorycznych informacji wewnątrz układu nerwowego oraz sieci połączeń neuronalnych” (Przyrowski 2015: 8). Zatem wyróżnia się plastyczność: pamięciową (proces uczenia się), rozwojową (rozwój i dojrzewanie połączeń neuronowych), kompensacyjną (tworzenie nowych połączeń synaptycznych- częściowa odnowa utraconych funkcji). Zakłada się, że „warunkiem zmian jest zaistnienie progowych warunków” (tamże). Do progowych warunków zalicza się: odpowiednią siłę bodźców wejściowych, zróżnicowane bodźce wejściowe (przedsionkowe, proprioceptywne i dotykowe), a także motywację i potrzebę zainicjowania aktywności przez dziecko.
2. **Integralność systemu nerwowego** – jeśli dojrzałe są niższe struktury podkorowe, to proces przetwarzania sensorycznego przebiega prawidłowo, gdyż sprawnie działają wyższe struktury korowe. Biorąc pod uwagę wszystkie poziomy OUN można zinterpretować procesy integracji sensorycznej i zachowanie dziecka. Każde jego zachowanie uruchamia pracę „ośrodków układu

nerwowego w opracowanie uzyskiwanych informacji i udzielanie na nie odpowiedzi” (tamże: 8–9). Proces diagnozy i terapii wymaga odniesienia się do zintegrowanej pracy OUN. Kiedy nieprawidłowo funkcjonuje jedna ze składowych całości biorąca udział w jakiejś czynności, wynik końcowy może być błędny i nieprecyzyjny.

3. **Sekwencyjność rozwoju** – wychodzi się z założenia, że złożone reakcje i czynności rozwijają się w oparciu o te wypracowane wcześniej. Procesy przetwarzania sensorycznego zachodzą z zachowaniem odpowiedniej sekwencji na zasadzie sprzężenia zwrotnego wraz z rozwojem dziecka. Spiralny model samoaktualizacji prezentuje układ nerwowy, jako otwarty system regulujący swoją pracę i samoorganizowanie się poprzez ten cyrkulacyjny proces (tamże: 9).
4. **Wewnętrzny popęd do rozwoju integracji sensorycznej** – dokonuje się poprzez udział w aktywności sensomotorycznej. Dzieci posiadają wrodzoną motywację do poszukiwania wrażeń sensorycznych, ujawnia się ona w codziennych, spontanicznych działaniach dziecka.

Zmysły stanowią podstawę w komunikacji naszego układu nerwowego ze światem zewnętrznym. Poprzez nawiązywanie relacji z otoczeniem, możemy skutecznie dostosować się do stawianych przez nie wymagań. „Jeśli nasze zmysły nie są odpowiednio zintegrowane lub otrzymujemy od nich sprzeczne informacje, błędnie odczytujemy stawiane nam oczekiwania i niewłaściwie na nie reagujemy” (Nason 2017: 15). Zatem posiadamy, aż osiem rodzajów zmysłów⁴, które dzieli się na zewnętrzne, takie jak zmysł: wzroku, słuchu, smaku, węchu, dotyku i wewnętrzne: proprioceptywny, przedsionkowy i interoceptywny⁵.

J.A. Ayres na podstawie badań naukowych wykazała, iż najważniejsze znaczenie w prawidłowym rozwoju dziecka – z perspektywy integracji sensorycznej – mają trzy podstawowe układy zmysłowe⁶:

1. **Dotykowy** - jego receptory znajdują się w skórze i tkance podskórnej (zakończenia nerwów) dostarczają informacji o fakturze, rozmiarze przedmiotu i kształcie. Mają istotne znaczenie w opanowaniu umiejętności sensomotorycznych i praktyki (Mass 1998: 63). Zmysł dotyku odgrywa ważną rolę w różnicowaniu, lokalizowaniu bodźca dotykowego oraz pobudzając układ nerwowy wpływa na poczucie bezpieczeństwa, poziom koncentracji i ogólny rozwój emocjonalny dziecka (Przyrowski 2012: 31). Na system dotykowy składają się: system obronny, który jest odpowiedzialny za stan gotowości organizmu do

⁴ Wymiennie używa się też określeń: system i układ.

⁵ Zmysł interoceptywny dostarcza nam informacji o wrażeniach płynących z organów wewnętrznych naszego ciała. Reguluje niezwykle ważne funkcje życiowe takie jak: głód, pragnienie, trawienie, temperatura ciała, nastrój, tętno, stan pobudzenia, etc.

⁶ Są to zmysły najwcześniej dojrzewające i wraz z integracją odruchów leżą u podstaw prawidłowego rozwoju dziecka. Współgrają one ze zmysłem wzroku, słuchu, węchu i smaku.

obrony przed potencjalnym zagrożeniem, zaś drugą składową jest system różnicujący, dzięki któremu możliwa jest identyfikacja dotykanych przedmiotów (rozpoznanie kształtu, wielkości, faktury, siły dotyku).

2. **Proprioceptywny** (czucie głębokie)⁷ – poprzez mięśnie, stawy, ścięgna dostarcza informacji o lokalizacji członków naszego ciała, ich ułożeniu i o tym co robią w danej chwili⁸. Informacje płynące z układów proprioceptywnego, przedsionkowego, dotykowego i wzrokowego integrują się, dzięki temu ruchy dziecka są skoordynowane, płynne, a funkcje motoryczne prawidłowo się rozwijają (Przyrowski 2012: 34–35).
3. **Przedsionkowy** (ruch i równowaga) – znajduje się w uchu wewnętrznym i dostarcza informacji o grawitacji, przestrzeni, równowadze i ruchu, a także pozycji głowy i ciała względem powierzchni ziemi. Jest najwcześniej rozwijającym się zmysłem, bo ma swój początek już w okresie życia płodowego dziecka, a aktywność ruchowa matki⁹ zapewnia prawidłowe dojrzewanie tego systemu. Składa się z dwóch rodzajów receptorów. Pierwszy z nich rejestruje ruchy rotacyjne – ruch obrotowy, a drugi rodzaj ruchy w linii prostej – ruch liniowy (Szmalec 2019: 99). System przedsionkowy oddziałuje na jakość rozwoju umiejętności ruchowych, utrzymania optymalnego poziomu koncentracji, postawę ciała, napięcia mięśniowego i koordynację wzrokowo-ruchową, a także wspomaga rozwój mowy¹⁰.

Prawidłowe funkcjonowanie układów zmysłowych jest istotne w nabywaniu nowych umiejętności ruchowych i poznawczych. Kiedy dziecku nie daje się możliwości doświadczania wielozmysłowej stymulacji „w korze mózgowej nie tworzą się nowe połączenia synaptyczne i dlatego nie mogą powstawać bardziej złożone obwody” (tamże: 25). Brak lub niedobór dopływu wrażeń zmysłowych uniemożliwiają prawidłowy rozwój integracji sensorycznej. Zakłócenia tych procesów generują zaburzenia w kształtowaniu się właściwych odpowiedzi ruchowych, sposobów zachowań, trudności w nauce, a także w rozwoju społecznym i emocjonalnym dziecka.

⁷ W 1906 r. pierwszy raz użył tego pojęcia Ch.S. Sherrington. Określenia można używać zamiennie z pojęciem kinestezja (zmysł kinestetyczny) lub czucie głębokie.

⁸ Układ proprioceptywny umożliwia człowiekowi - bez kontroli wzorkowej - określić, gdzie w danej chwili znajdują się jego części ciała w przestrzeni, może je rozpoznać i wie kiedy przemieszczają się względem siebie. Możliwe jest to dzięki wysyłanym informacjom sensorycznym do mózgu, w trakcie kurczenia się mięśni, ścięgien i odczuwania ucisku na stawy.

⁹ Formą tej aktywności może być bujanie się w fotelu na bieżących, spacer, pływanie, dlatego należy podkreślić, iż ciąża zagrożona – przy której ruch jest ograniczony do minimum – znacznie zmniejsza ilość doznań przedsionkowych dziecka w łonie matki.

¹⁰ Dzięki uaktywnieniu funkcji słuchowo-językowych.

Rozumienie zaburzeń przetwarzania sensorycznego

Od roku 2004 komisja naukowa pod kierownictwem dr Lucy Jane Miller dokonała aktualizacji klasyfikacji grup diagnostycznych w zakresie integracji sensorycznej. W oparciu o tę klasyfikację stwierdzono, iż zaburzenia przetwarzania sensorycznego, to termin ogólny, na który składają się trzy główne typy zaburzeń i ich podtypy (zaburzenia modulacji sensorycznej, dyskryminacji sensorycznej i motoryczne o podłożu sensorycznym). Dlatego obecnie obowiązującą nazwą jest zaburzenie przetwarzania sensorycznego (*Sensory Processing Disorder* – SPD) w miejsce dysfunkcji integracji sensorycznej i zaburzeń SI. Miller stwierdza, że o zaburzeniach przetwarzania sensorycznego „mówimy wtedy, gdy sygnały pochodzące ze zmysłów nie są przetwarzane na właściwe reakcje organizmu. W rezultacie codzienne czynności i cała aktywność dziecka zostają zakłócone” (Miller 2016: 45).

Zdaniem Carol Kranowitz zaburzenia przetwarzania sensorycznego¹¹ to neurofizjologicznie uwarunkowane zaburzenie, które pojawia się, gdy mózg nieprawidłowo przetwarza informacje docierające z ciała i otoczenia. W tej sytuacji mózg nie jest w stanie organizować informacji sensorycznych. W konsekwencji dziecko działa nieefektywnie, nie potrafi właściwie zareagować na informacje sensoryczne spójnym zachowaniem w celu harmonijnego, codziennego funkcjonowania. Może przejawiać trudności „z wykorzystaniem informacji sensorycznych do zaplanowania i przeprowadzenia działań. Stąd uczenie się może sprawiać mu trudność” (Kranowitz 2012: 32). Należy zaznaczyć, iż SPD nie mają powiązania z uszkodzeniem mózgu czy narządów zmysłów, ale dotyczą nieprawidłowości w zakresie przetwarzania bodźców sensorycznych w obrębie takich systemów jak: dotykowy, proprioceptywny, przedsionkowy, słuchowy, wzrokowy, smakowy i węchowy. Zaburzenia przetwarzania sensorycznego nie są jednostką chorobową, dlatego też nie znajdują się w żadnej klasyfikacji chorób. Kranowitz wyróżniła następujące kategorie i podtypy zaburzeń przetwarzania sensorycznego, które prezentuje schemat 1.

Najczęściej występującą kategorią zaburzeń ze spektrum SI są nieprawidłowości modulacji sensorycznej, które dzielą się na podtypy: nadreaktywność, podreaktywność i poszukiwanie sensoryczne. Dzieci doświadczające trudności w kontekście modulacji sensorycznej odczuwają wysoki dyskomfort podczas zachodzących zmian w codziennych czynnościach, ich uwaga ulega szybkiemu rozproszeniu. Także mogą być nadmiernie aktywne (nadreaktywne) lub wykazywać się silną wrażliwością na bodźce sensoryczne i bycie wycofanym (podreaktywne). Zazwyczaj mają trudności z przechodzeniem z jednej aktywności w drugą.

¹¹ Ma miejsce w centralnym układzie nerwowym, którym steruje mózg.



Rysunek 1. Kategorie i podtypy zaburzeń przetwarzania sensorycznego

Źródło: (Kranowitz 2012).

U dziecka z nadreaktywnością sensoryczną w układzie dotykowym (nadwrażliwość dotykowa) występują następujące objawy: sprzeciw podczas wykonywania czynności pielęgnacyjno-higienicznych, unikanie chodzenia boso po trawie, piasku, odmawianie jedzenia zimnych, o grutkowatej konsystencji pokarmów. Dziecko przyjmuje postawę wycofaną, wzdryga się na dotyk, preferuje przylegający ubiór do ciała (lub obszerne ubrania), nie lubi zabaw plasteliną, zabaw w piasku, zaś przybory pisarskie trzyma opuszkami palców.

Dziecko z podreaktywnością dotykową „nie zauważa” dotyku, chyba, że jest dość intensywny. Jest nieświadome, że ma brudną buzię, ręce, nie reaguje (lub w niewielkim stopniu) na ból fizyczny czy zranienie ciała, może zadawać ból sobie, ale też innym (nie rozumiejąc ich cierpienia). Symptomami nadreaktywności dotykowej są zazwyczaj: prośba o drapanie po plecach, pocieranie częściami ciała o chropowate przedmioty w celu dostarczenia sobie silnych wrażeń sensorycznych, częste zawijanie włosów na palec, bądź gryzienie własnej skóry. Dziecko będące tzw. poszukiwaczem sensorycznym lubi wibracje lub ruch, które dostarczają słynych wrażeń sensorycznych (Kranowitz, Kutscher, Koomar, Haber 2012). Zaburzenia w obszarze podreaktywnego układu przedsionkowego wpływają m.in. na codzienne funkcjonowanie dziecka, uczenie się czy rozwój funkcji słuchowo-językowych. Objawia się to: wzmożoną potrzebą ruchu obrotowego, obniżonym napięciem mięśniowym w obrębie ciała i rozwoju mowy, niemożnością utrzymania prawidłowej postawy ciała, zaburzeniem równowagi nie czuje, że upada (szczególnie, gdy ma zamknięte oczy), w trakcie wykonywania obrotów traci orientację po ich zakończeniu, również dezorientuje się, kiedy dochodzi do zmiany kierunku lub pozycji¹² (innej niż pozycja wyprostna).

¹² Szczególnie podczas wykonywania przewrotów, obracania się, turlania.

Nadreaktywność w tym obszarze określana jest niepewnością grawitacyjną. Dziecko manifestuje następujące objawy: niechętnie uczestniczy w zabawach ruchowych (unika huśtania się i kręcenia na karuzeli), nie lubi korzystać z placu zabaw, boi się przemieszczać na ruchomych schodach, nie lubi wchodzić na drabinki lub boi się schodzenia/wchodzenia ze schodów. Ogólnie każdy ruch (obrotowy, liniowy) wywołuje u dziecka lęk, dyskomfort, także nie lubi ono niespodziewanego poruszenia przez drugą osobę, boi się upadku czy utraty równowagi i często cierpi na chorobę lokomocyjną. Może nerwowo reagować na wszelkie doznania ruchowe, nie lubi pochylać głowy w dół (przewroty) lub odczuwa lęk przed odewaniem stóp od podłoża, a także ma problemy z oceną odległości.

O nieprawidłowościach modulacji sensorycznej systemu proprioceptywnego, można mówić w kontekście pozycji ciała i kontroli mięśni. Ciało dziecka nadreaktywnego proprioceptywnie może być sztywne, a jego ruchy nieskoordynowane. Nie lubi się poruszać, denerwuje się, gdy ktoś porusza jego kończynami, unika aktywności ruchowych podczas których musi stawiać opór przeciw sile grawitacji. W podreaktywności z obniżonym napięciem mięśniowym, dziecko lubi mieć mocno owinięty szalik wokół szyi, mocno zawiązane sznurowadła, lubi skakać, uderzać zabawką o inne przedmioty, mocno tupie nogami lub powłóczy nimi, kopie w przedmioty, objaja się o ściany i osoby, a gdy siedzi uderza nogami o podłogę. Dziecko nie ma wewnętrznej potrzeby udziału w zabawie. Ożywia się podczas aktywności związanych z przepychaniem, ciągnięciem i podnoszeniem ciężkich przedmiotów (Kranowitz 2012: 35–36). Symptomy zaburzeń modulacji sensorycznej są nieswoiste i charakterystyczne dla każdego dziecka.

Drugą kategorią są **zaburzenia różnicowania (dyskryminacji) sensorycznego**, polegające na trudnościach w odróżnianiu wrażeń zmysłowych¹³ i rozumieniu ich znaczenia. Centralny układ nerwowy dziecka nie jest w stanie poprawnie przetworzyć wrażeń sensorycznych, dlatego nie może wykorzystać odebranej informacji w celu dostarczenia zamierzonej reakcji adaptacyjnej i przejść do kolejnych czynności. „Wiadomości sensoryczne, z których inne dzieci korzystają, aby móc się chronić, uczyć świata i tworzyć związki z innymi ludźmi, po prostu do niego nie docierają” (Kranowitz 2015: 32). Często współwystępują u dziecka objawy podreaktywności i zaburzeń motorycznych o podłożu sensorycznym. W zakresie systemu dotykowego dziecko nie potrafi wskazać, w którą część ciała zostało dotknięte (np. poza jego kontrolą wzroku). Ma zaburzoną świadomość własnego ciała. Przejawia trudności w czynnościach samoobsługowych: posługiwaniem się sztućcami czy ubieraniem. Problemem jest dla niego rozróżnienie i nazwanie przedmiotów po dotyku (bez udziału wzroku). Mogą pojawić się problemy w ocenie stopnia, intensywności bólu (nie wie czy dolegliwości bólowe się

¹³ Dotyczą trudności różnicowania bodźców wzrokowych, słuchowych, węchowych, smakowych, dotykowych i ruch – pozycja.

zwiększając, czy zmniejszając), a także w ocenie odczuwania temperatury ciała czy otoczenia (trudności z określeniem czy jest mu gorąco lub zimno). Nieprawidłowości układu proprioceptywnego charakteryzują się niezdarnością ruchową, czyli problemami z właściwym ustawieniem nóg i rąk podczas ubierania się, jazdy na rowerze. Dziecko przejawia trudności w stopniowaniu ruchu, nacisku kredki na kartkę (zbyt mocny lub słaby), manipulowaniu przedmiotami, kopaniu w piłkę, otwieraniu szuflad, etc. W zakresie układu wzrokowego SPD¹⁴, dziecko ma trudności w dostrzeganiu podobieństw lub różnic na obrazkach. W trakcie kontaktu wzrokowego z drugim człowiekiem przejawia problemy z interpretacją jego mimiki i gestów.

Ostatnią kategorią zaburzeń są **problemy motoryczne o podłożu sensorycznym**. Dzielią się one na dwa podtypy, gdzie jeden z nich to zaburzenia posturalne (trudności związane ze wzorcami ruchu, równowagą i obustronną koordynacją ruchową). W tym obszarze często współwystępują zaburzenia podreaktywności i dyskryminacji sensorycznej. Przyrowski wyjaśnia, że „zaburzenia kontroli postawy mogą być spowodowane nieprawidłowym sprzężeniem zwrotnym z systemu przedsionkowego i proprioceptywnego, ale również dotykowego i wzrokowego” (Przyrowski 2015: 17). Dziecko z zaburzeniami posturalnymi z obszaru elementów składowych ruchów, ma zazwyczaj obniżone napięcie mięśniowe. Słabo chwytą i manipulują przedmiotami, widoczne są trudności z przyjęciem i utrzymaniem pozycji wyprostnej, jak i z pełnym zginaniem i rozprostowywaniem kończyn. Zazwyczaj jest zgarbione, a jego pozycja przy stoliku jest niedbała. Dziecko ma trudności z utrzymaniem równowagi podczas chodzenia, zmiany pozycji ciała, pokonywania toru przeszkód i często się potyka.

Drugim podtypem zaburzeń motorycznych jest dyspraksja, której niestety terminologia ma różne odcienie znaczeniowe - w zależności od tego przez kogo jest używana. Niektórzy zamiennie używają terminu apraksja z dyspraksją (Miller 1986), zaś inni stosują pojęcie dyspraksja rozwojowa, która określa pewne zaburzenia u dzieci, a apraksja¹⁵ zaburzenia u dorosłych (Ayres 1974). Obecnie dyspraksję definiuje się jako trudności z planowaniem i wykonywaniem celowych, niewyuczonych ruchów¹⁶ (Cermak 1991; Miller 2006). Jest zaburzeniem integracji między różnymi centrami układu nerwowego, głównie tymi, które opracowują informacje dotykowe i proprioceptywne niezbędne do planowania motorycznego. Według Ayres przyczyną dyspraksji są nieprawidłowości w integracji systemu dotykowego i proprioceptywnego w strukturach podkorowych istotnych w planowaniu motorycznym (Przyrowski 2012: 21). Dziecko z dyspraksją ma problemy

¹⁴ O ile wykluczono np. krótkowzroczność lub inne zaburzenia widzenia.

¹⁵ Ayres uważa, że apraksja jest utratą zdolności, które się już posiada, zaś dyspraksja rozwojowa to nieprawidłowości w rozwoju tych zdolności - czyli zaburzenie w rozwoju pewnych zdolności.

¹⁶ Inaczej kłopoty z prakcją. Prakcja to zdolność planowania i wykonywania celów ruchów.

z zaplanowaniem nowego złożonego działania, poszczególnych jego etapów i dopasowaniem do nich ruchów ciała oraz przeprowadzeniem wieloetapowego działania. Może być niezgrabne ruchowo, potrącać/potykać się o przedmioty i osoby, gdzie często przez to jest poobijane. Ich rozwój w zakresie tzw. „kamieni milowych” może być opóźniony w nieznacznym stopniu. Jednak obserwuje się duże opóźnienia w zakresie samoobsługi, czyli trudności z nauką zapinania kurtki, wiązania sznurowadeł, ubierania się i rozbierania czy posługiwanie się sztuccami. Dziecko w zakresie małej motoryki ma problemy z zadaniami manualnymi np.: rysowanie, wycinanie, otwieranie, zabawa układankami, budowanie z klocków. Niechlujne pismo może być wynikiem słabej koordynacji wzrokowo-ruchowej. Zaburzenia planowania małej motoryki w obszarze ust, przejawiają się trudnościami w robieniu baniek mydlnych, utrzymywaniem zamkniętych ust lub picciem przez słomkę. Zaburzenia w planowaniu dużej motoryki najczęściej manifestują się kłopotami w poruszaniu się po schodach, torach przeszkód, z użytkowaniem sprzętów na placu zabaw, w grze w piłkę, bądź naśladowaniem ruchów podczas tańca (Kranowitz 2012: 39–40).

Podczas terapii Integracji Sensorycznej dochodzi do stymulacji ośrodkowego układu nerwowego. Pomaga dziecku w przetwarzaniu bodźców sensorycznych w taki sposób, aby stanowiły zgraną całość. Terapia ma charakter ukierunkowanej zabawy. Kiedy dziecko aktywnie uczestniczy w danym działaniu „które zapewnia intensywność, trwanie i jakość wrażenia sensorycznego w układzie nerwowym, wówczas jego zachowanie adaptacyjne się poprawia” (Kranowitz 2012: 62). Dlatego priorytetowym zadaniem jest dostarczenie kontrolowanej ilości bodźców przedsiorkowych, dotykowych i proprioceptywnych, ale również wzrokowych, słuchowych i węchowych tak, by dziecko odpowiedziało reakcją poprawiającą integrację tych bodźców. Ćwiczenia dobrane są do konkretnych zaburzeń, możliwości psychoruchowych i wieku dziecka. W trakcie terapii SI nie uczy się dziecka konkretnych czynności, ale poprzez nowe wzorce ruchowe wykształca się odpowiednie przetwarzanie bodźców sensorycznych. Terapię może prowadzić tylko certyfikowany terapeuta Integracji Sensorycznej (I i II stopnia). Warto podkreślić, że terapia SI może być prowadzona równolegle z innymi metodami terapeutycznymi. Należy zaznaczyć, że z SPD się nie wyrasta, jednak terapia zapewnia dziecku płynne funkcjonowanie na co dzień.

Krytyka podejścia do metody Integracji Sensorycznej

W Polsce metoda Integracji Sensorycznej ma rzeszę zwolenników, ale też pojawiają się głosy negujące jej skuteczność terapeutyczną. Ostatnie 30 lat przyniosło metodzie SI popularność w środowisku naukowym, gdyż zostało opublikowa-

nych wiele badań z tego obszaru, a mimo to, dowody na jej efektywność nie są w odpowiednim stopniu jeszcze zadowalające. Terapeuci SI prowadząc praktykę opartą na niedostatecznie mocnych dowodach naukowych, tkwią w pewnym dylemacie. Odczuwają swego rodzaju dyskomfort, gdyż z jednej strony dostrzegają pozytywny wpływ ich oddziaływań terapeutycznych na dzieci uczestniczące w terapii (oraz ich rodzin), z drugiej strony nie są w stanie przedstawić rzetelnych dowodów naukowych potwierdzających skuteczność stosowanej metody. Brak jednoznacznego stanowiska i wsparcia ze strony badaczy jest „wynikiem coraz bardziej złożonych wyzwań współczesnego świata. Wszak podejmowana przez terapeutów interwencja obejmuje dynamiczne procesy interakcyjne, opracowywane indywidualnie na podstawie potrzeb konkretnego odbiorcy” (Szmalec 2019: 10–11).

W Polsce niektórzy eksperci podają w wątpliwość założenia SI, wśród których znajdują się M. Szczerbiński, T. Garstka czy Z.A. Kułakowska. Zarzuca się, iż teoria SI opiera się na nieaktualnych wyobrażeniach o funkcjonowaniu mózgu, które nie uwzględniają najnowszych badań m.in. z zakresu neurokognitywistyki, neuropsychologii czy neurologii.

Podjęcie badań naukowych nad efektywnością terapii SI wymaga stworzenia odpowiedniego warsztatu metodologicznego. Potrzebny jest właściwy wybór „środków wynikowych, które niestety czasami mogą okazać się niewrażliwe na zmiany, niespójne z podstawowymi zasadami teoretycznymi i oczekiwanymi rezultatami. Wyzwaniem metodologicznym może być dobór i opis grupy badanych, odpowiedni rozmiar próby dla uzyskania jej statycznej istotności oraz operacjonalizację interwencji, dzięki czemu staną się one powtarzalne oraz zgodne z założeniami zasad teoretycznych leżących u ich podstaw” (tamże: 11). Testy diagnostyczne, którymi ocenia się rozwój procesów integracji sensorycznej, nie do końca spełniają wymagania stawiane narzędziom diagnostycznym, takie jak: rzetelność pomiaru, normalizacja, standaryzacja czy obiektywność. Należy też wziąć pod uwagę, że przeprowadzenie badań dowodzących efektywność terapii SI, których uczestnikiem jest dziecko jest niezwykle trudne, gdyż stale przebiega u niego proces rozwoju. Większość oddziaływań terapeutycznych przypada na okres intensywnej neuroplastyczności, zatem determinant rozwojowy nie jest możliwy do wyizolowania go z procesu badawczego (Wiśniewska 2017). Dodatkowo metoda Integracji Sensorycznej nie doczekała się jeszcze dostatecznego osadzenia humanistycznego - brak podstaw humanistycznych jej funkcjonowania. Ustalenie solidnych podstaw teoretycznych wymaga dokładnej analizy i specyfikacji fundamentalnych zasad, strategii kierujących stymulacją, określenia sposobu dokumentowania tego, że podjęta interwencja była zgodna z przyjętymi regulami.

Kontrowersje wokół tej metody również odnoszą się do braku pojęcia zaburzeń przetwarzania sensorycznego w klasyfikacji ICD – 10 i najnowszej ICD - 11 Światowej Organizacji Zdrowia oraz, że nie istnieje w żadnej z edycji DSM Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego. Jednak powyższe zarzuty nie do końca są słuszne, gdyż SPD to nie choroba związana z uszkodzeniem zmysłów lub mózgu, zaś odnosi się do nieprawidłowości w przetwarzaniu bodźców sensorycznych. Zatem niezasadnym byłoby przypisywanie SPD jednostki chorobowej i umieszczania ich w którejś z powyższych klasyfikacji. Głosy krytyczne w tej kwestii mogą być poruszane przez wzgląd, iż terapia SI wykorzystywana jest w „leczeniu” dzieci ze spektrum autyzmu, zespołem Downa, ADHD lub chorobami genetycznymi. Jednak należy mocno podkreślić, iż pierwotnie metoda SI powstała z myślą o dzieciach neurotypowych (tzw. zdrowych), zaś obecnie jest wykorzystywana jako jedna z form terapii wspomagających u dzieci np. z całościowymi zaburzeniami rozwoju. O takim podejściu wspomina M. Borkowska, która przypomina, że „ten rodzaj terapii, mimo jej niezwyklej popularności, nie jest jedyną skuteczną terapią i sposobem likwidowania wszystkich zaburzeń. Jest przydatna i skuteczna, zwłaszcza w klasycznych postaciach zaburzeń integracji sensorycznej, wtedy gdy rozpoczyna się odpowiednio wcześnie. W tych przypadkach jej skuteczność została potwierdzona naukowo. W innych rodzajach zaburzeń, takich jak zespół deficytu uwagi (*Attention Deficyt Disorder* – ADD) lub zespół deficytu uwagi z nadruchliwością (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder* – ADHD), upośledzenie umysłowe, autyzm, oraz genetycznie uwarunkowanych zespołach, może być tylko terapią wspomagającą w leczeniu podstawowego schorzenia” (Borkowska, Wagh 2010: 7). Mimo to, poniższa wzmianka o najnowszym raporcie ukazuje *Sensory Integration*® jako praktykę opartą na dowodach m.in. w grupie dzieci i młodzieży z ASD (*Autism Spectrum Disorder*).

M. Wiśniewska zwraca uwagę na najnowszy raport (2020) *National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team* pt. *Children, Yout, and Young Adults with Autism Evidence-Based Practices*, który jest przeglądem badań naukowych ukazanych w latach 1990–2017¹⁷. Badania dotyczyły interwencji terapeutycznych stosowanych w pracy z dziećmi i młodzieżą ze spektrum zaburzeń autystycznych. Celem raportu było zweryfikowanie metod, podejść terapeutyczno-edukacyjnych i szeregu innych praktyk terapeutycznych, które odnoszą się bezpośrednio do dowodów na efektywność metody SI w przypadku tych dzieci. Analizowane badania wykazały pozytywne oddziaływanie terapii sensoryczno-motorycznej w obszarze komunikacji, umiejętności społecznych, poznawczych, edukacyjnych, motoryki i trudnych zachowań. Jednak nie wykazano jeszcze skuteczności Integracji Sensorycznej na zabawę czy uwagę (Wiśniewska 2020: 5–6). Podobny problem

¹⁷ Autorami raportu byli m.in. Jessica R. Steinbrenner, Sallie W. Nowell, Brianne Tomaszewski, Susan Szendrey, Nancy S. McIntyre i inni.

podnoszą L.D. Parham i Z. Mailloux (1996), wskazując, że nie podjęto jeszcze weryfikacji stopnia oddziaływania terapii SI na uwagę, organizację u dzieci, na układ rodziny czy znaczenie wiedzy konsumentów na temat integracji sensorycznej.

Terapeuci uznają, że efektywność terapii zależna jest od podjęcia jak najwcześniejszej interwencji terapeutycznej, jednak wcale to nie musi gwarantować skuteczności. Terapia SI obejmuje spektrum zindywidualizowanych aktywności przybierających formę ukierunkowanej zabawy, które przede wszystkim uwzględniają główne potrzeby dziecka. Oczywiście też jest, że w przypadku dzieci z chorobami współistniejącymi terapia Integracji Sensorycznej powinna być wykorzystywana, jako jedna z metod wspomagających proces terapeutyczny. Coraz częściej aspekty integracji sensorycznej są doceniane w diagnostyce i rehabilitacji neurologicznej. Wynikiem takiego podejścia są zapewne aktualne badania naukowe publikowane w bazach PUBMED, EBSCO, MEDLINE, etc. Na pewno uwzględnienie SPD w klasyfikacjach wymaga ciągłej weryfikacji zasad postępowania, selekcjonowania danych krytycznych, które zapewniłyby minimalizację subiektywności oceny. Bez wątplenia metoda Integracji Sensorycznej wymaga jeszcze głębszego pochylenia się nad problematyką jej skuteczności w różnych grupach badanych czy uwzględnieniem innych obszarów badań (np. partycypację społeczną) i opracowania solidnego podłoża teoretycznego.

Specyfika funkcjonowania dziecka z SPD w wieku przedszkolnym

Zaburzenia przetwarzania sensorycznego stanowią duży problem w funkcjonowaniu dziecka na co dzień. Zazwyczaj oddziałują na jego zachowanie, trudności z koncentracją uwagi, nauką, uniemożliwiają czerpanie przyjemności z zabawy, a w konsekwencji negatywnie wpływają na rozwój społeczny i emocjonalny dziecka. W tej części artykułu opisano przykładowe zachowania, charakterystyczne dla najczęściej występujących zaburzeń w kontekście funkcjonowania dziecka w wieku przedszkolnym¹⁸.

Nadreaktywność dotykowa (obronność dotykowa)

Obronność dotykowa jest skłonnością do negatywnych i emocjonalnych reakcji na bodźce dotykowe. Dziecko nadreaktywne dotykowo tkwi w ciągłym poczuciu niebezpieczeństwa, zagrożenia, próbuje kontrolować otoczenie w celu wykrycia potencjalnie ryzykownych bodźców. Przejawia wzmożoną czujność, która dekoncentruje dziecko podczas wykonywanej czynności (Czaja 2017: 27). Kiedy

¹⁸ Niniejsze zachowania, reakcje dzieci zostały opisane na podstawie własnych doświadczeń w pracy pedagogicznej.

dana aktywność wymaga od dziecka ustawienia się blisko kolegi lub ustawienia się w parach, często reaguje odpowiedzią „walcz lub uciekaj”. Unika obcego dotyku lub nie chce dotykać ludzi i przedmiotów, dlatego wycofuje się z zabaw zespołowych, nie uczestniczy w zabawach plastycznych, wymagających pobudzenia rąk (masy plastyczne, malowanie palcami). Drażniące są dla niego ślady pozostawione na skórze po flamastrze, długopisie czy mokre, lepkie dłonie. Dziecko reaguje w taki sposób, ponieważ docierające, nagłe, ale również te przewidywane bodźce zmysłowe odbierane są jako nieprzyjemne, drażniące, irytujące czy wręcz obrzydliwe. Niektóre dzieci odczuwają wręcz ból fizyczny w kontakcie ich skóry z niepożądanym materiałem, uściskiem dłoni lub przytulaniem. Dziecko nie chce nawiązywać relacji koleżeńskich, unika zatłoczonych miejsc, aby móc uniknąć kontaktu fizycznego z ludźmi. Dziecko może wykazywać hiperkoncentrację w chwili przebodźcowania, czyli odcięcie się od tego co jest wokół niego – intensywnie skupia się na przyjemnej czynności. Obronność dotykowa negatywnie oddziałuje na naukę nowych czynności, doświadczanie świata, koncentrację uwagi czy relacje koleżeńskie i stan emocjonalny dziecka.

Niepewność grawitacyjna

Dziecko z niepewnością grawitacyjną nie toleruje ruchu. Reaguje nerwowo na zmianę położenia głowy, gdy znajduje się w niewielkiej odległości nad ziemią. Unika skoków w dół, wspinania się, ciągle próbuje utrzymać nogi na podłożu. Jego ciało jest spięte i nieskoordynowane, ciągle odczuwa lęk przed zbliżającym się niebezpieczeństwem w postaci wysokości (Ayres 2016: 97). Może przyjmować postawę wycofaną, będącą mechanizmem obronnym w reakcji na stymulację ruchem obrotowym czy liniowym¹⁹, dlatego nie chce uczestniczyć w zabawie ruchowej, gdyż czuje się niepewnie, boi się upaść i stracić równowagę. Wydaje się być wyjątkowo powolne w trakcie wykonywania ruchów na niestabilnych powierzchniach, np.: wchodzenie i utrzymanie się na ruchomych schodach, na tram- polinie lub podczas spacerów po nierównej powierzchni. Dziecko może unikać zabaw, które wiążą się z nieprzewidywalnymi ruchami innych dzieci: berek, gra w piłkę, gra w dwa ognie, przeciąganie liny - wynika to ze strachu przed utratą równowagi. Nie lubi ono wykonywania ćwiczeń ruchowych typu: obroty, kręcenie się na hula - hop, turlania się, skakania przez przeszkody, zeskakiwania. Problem sprawiają dziecku ćwiczenia wymagające utrzymania równowagi, czyli stanie na jednej nodze, balansowanie na piłce gimnastycznej.

¹⁹ Huśtanie, kręcenie, skoki w dal, etc.

Podreaktywność

Z kolei dziecko z podreaktywnością przejawia odmienne zachowania, niż dziecko z nadreaktywnością. Sprawia wrażenie nieobecnego, błędzącego w myślach, bycia w stanie otępienia, nie zwraca uwagi na ludzi, dźwięki, nieprzyjemne zapachy, czyjs dotyk czy przeszkody pojawiające się na jego drodze. Dziecko nie ma wewnętrznego imperatywu do zabawy. W chwili pojawienia się nagłych, głośnych i niespodziewanych dźwięków ożywia się, podobnie reagując na aktywność fizyczną związaną z ciągnięciem, pchaniem i podnoszeniem ciężkich przedmiotów²⁰. Angażuje się w nowe, pobudzające, z elementami zaskoczenia aktywności, zaś szybko nudzi się (odpływa), podczas dłuższego zaangażowania w znaną już mu zabawę. Dominującymi stanami emocjonalnymi są nuda, obojętność, apatia. Ma trudności z odczytaniem emocji z mimiki innych ludzi, nie zwraca uwagi na ton głosu. W kontaktach społecznych wykazuje bierność, brak zaangażowania i inicjatywy (Czaja 2017: 27–28).

Zaburzenia napięcia mięśniowego

U dziecka z obniżonym napięciem mięśniowym charakterystyczne jest podpieranie głowy ręką, wykładanie się na stoliku, szybka męczliwość podczas kolorowania, rysowania, pisania lub wycinania. Wiąże się to zazwyczaj z zaburzeniem integracji bodźców przedsionkowych, dzięki którym możliwe jest utrzymanie odpowiedniego napięcia mięśniowego, a co za tym idzie, utrzymanie prawidłowej postawy ciała w zależności od przyjmowanej pozycji (siedzenie, stanie). Dzieci, które mają problemy w tym zakresie, siedzą niedbale na krześle, garbią się, szurają nogami po podłodze, często kręcą się zmieniając pozycję, a to wszystko wpływa na ich męczliwość podczas pracy. Często przeważa u nich bierna aktywność, wolą się przyglądać zabawie, niż w niej uczestniczyć (Przyrowski 2015: 18). Przeciwnym typem zaburzenia tej kategorii, jest dziecko z podwyższonym (wzmocnionym) napięciem mięśniowym. Dziecko może mieć problemy z precyzyjnymi ruchami rąk w zakresie motoryki małej. Przejawia się to zbyt mocnym naciskiem kredki na kartkę, nieprecyzyjnym wycinaniem nożyczkami lub niszczeniem zabawek. Ruchy ręki są gwałtowne, szarpane, mało płynne i nieskoordynowane. W rysunkach przeważają linie grube, proste, bez wyraźnych linii falistych. Dziecko z podwyższonym napięciem mięśniowym jest bardziej ruchliwe oraz ma trudności ze skupieniem uwagi. Zaburzenia napięcia mięśniowego przekładają się na postawę dziecka podczas wykonywania prac stolikowych, aktywność i zaangażowanie w zabawie, na jakość wytworów plastycznych/technicznych i ogólną sprawność

²⁰ Dziecko skupia uwagę efektywniej, gdy wcześniej mogło zaangażować się w aktywność dostarczającą wrażeń z czucia głębokiego czy wymagającej ciężkiej pracy mięśni.

rąk. To wszystko determinuje efekty w nauce czynności samoobsługowych i nabywaniu sprawności motorycznej.

Dyspraksja

Dziecko z dyspraksją przejawia trudności w planowaniu ruchu i wykonywaniu nowych, złożonych czynności. Schemat ciała jest słabo rozwinięty, dziecko nie odczuwa dobrze swej fizyczności i może mieć prawdziwy kryzys tożsamości (Ayres 2016: 114). Ma trudności z poruszaniem się, jego ruchy są nieskoordynowane, niezgrabne, potyka się o meble, wpada na ludzi. Sporym wyzwaniem jest dla niego wejście po schodach, korzystanie ze sprzętów na placu zabaw, gdyż nie do końca jest w stanie sobie wyobrazić, jak powinno wykonywać się dany ruch czy jak należy korzystać z danego urządzenia. Opanowanie nowych czynności (np. przeskakowanie, jazda na rowerze) może pojawić się znacznie później, niż pozostałe zdolności. Dziecko z dyspraksją ma trudności z opracowaniem spójnego planu działania, który opierałby się na informacjach wzrokowych i somatosensorycznym sprzężeniem zwrotnym powstającym podczas wykonywania tego działania (Kranowitz 2012: 38-39). Aktywności manualne, pisanie, nawlekanie koralików, wiązanie sznurowadeł, rzucanie piłki, wystukiwanie rytmów, powtarzanie kroków tanecznych, ubieranie się sprawiają ogromną trudność dziecku, gdyż wymagają naśladowania ruchów, wykonania ich sekwencji, a także dobrej koordynacji obustronnej. Dlatego te dzieci unikają aktywności ruchowej i wolą np. oglądać telewizję. Chętniej biorą udział w zabawach, które już dobrze znają. Dzieci z dyspraksją częściej mają problemy z komunikacją językową. Wykazują się opóźnionym rozwojem mowy, ubogim zasobem słów, a także słyszalne są nieprawidłowości w zakresie funkcji leksykalnych i gramatycznych – dyspraksja werbalna (Odowska-Szalchic 2016: 56-63).

W momencie, gdy mózg nie radzi sobie z integracją docierających bodźców ma to duży wpływ na ogólne samopoczucie i jakość życia dziecka, gdyż musi ono włożyć więcej wysiłku i trudu w pracę osiągając często mniej sukcesów i satysfakcji. Jak można zauważyć, zaburzenia przetwarzania sensorycznego negatywnie oddziałują na ogólne funkcjonowanie dziecka, wywołując różne niepożądane reakcje i zachowania z jego strony.

Integracja sensoryczna w praktyce

Zróżnicowane funkcjonowanie dzieci z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego, wymaga od nauczyciela indywidualnego podejścia do każdego dziecka. Jeżeli dziecko uczęszcza na terapię SI, to w ramach diety sensorycznej, którą

sporządza terapeuta SI, mogą być uwzględnione wskazówki do pracy z dzieckiem w przedszkolu. Marzanna Czarnocka (2016: 4–5) podkreśla, że nauczyciel powinien zbierać informacje na temat podopiecznego, a dokładnie o jego rozwoju np.: motorycznego, fizycznego, emocjonalnego, umiejętności motorycznych, planowania, organizowania działań, tempa pracy czy jakości wytworów dziecka. Nauczyciel powinien podejmować ocenę poziomu pamięci wzrokowej, słuchowej, koncentracji uwagi na zadaniu, a także umiejętności radzenia sobie ze stresem czy sposobem reagowania na różne bodźce. Należy też wziąć pod uwagę umiejętność planowania, samoobsługi, poziom motywacji do działania czy ogólny stopień samodzielności dziecka.

W zbiorze tych wszystkich ocen jakości umiejętności dziecka, osiągnięć rozwojowych i edukacyjnych, przede wszystkim nauczyciel powinien ustalić jego mocne strony, a także wziąć pod uwagę jego predyspozycje i zainteresowania – składające się na tzw. diagnozę pozytywną (Skałbani 2011: 25).

Dziecko z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego wymaga odpowiedniego podejścia nauczyciela, a głównie ważne są jego kompetencje, takie jak: osobowość wsparta wiedzą i doświadczeniem. Wyrazem troski o dziecko jest tworzenie warunków wspierania jego rozwoju poprzez wyposażenie go w narzędzia umożliwiające: poznawanie i rozumienie świata i siebie, adaptacji w zmieniającym się świecie, a także dostarczenie wachlarza bodźców, właściwie stymulujących rozwój dziecka. Również jego zadaniem jest zapewnienie poczucia bezpieczeństwa, stałości, akceptacji i pozostawienie przestrzeni osobistej dziecku do realizacji jego własnych zadań rozwojowych - z uwzględnieniem potrzeb, możliwości i potencjału dziecka. Najlepiej byłoby, gdyby nauczyciel posiadał przynajmniej podstawowe przygotowanie merytoryczne w zakresie integracji sensorycznej. Nauczyciel nie będący terapeutą SI, nie musi kończyć specjalnych studiów podyplomowych I i II stopnia, aby wspierać dziecko z SPD. Dostępnych jest wiele kursów specjalistycznych skierowanych wyłącznie do tej grupy zawodowej, dzięki którym nauczyciel może zapoznać się z podstawami teoretycznymi SI i strategiami wspierającymi rozwój dziecka z SPD²¹.

W pracy z dzieckiem z SPD należy uwzględnić odpowiednią organizację otoczenia, czyli np. salę przedszkolną. Zaprojektowanie otoczenia jest niezwykle ważne w przypadku dzieci z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego, gdyż ma to duży wpływ na ich funkcjonowanie, percepcję, reakcję na bodźce i ogólny rozwój procesów integracji sensorycznej (Czarnocka 2016: 4). Podczas urządzania

²¹ Po odbyciu takich kursów, nauczyciel nie może prowadzić terapii SI, ale może wykorzystywać elementy Integracji Sensorycznej w pracy z dziećmi. Wyjaśnia to aktualna podstawa programowa wychowania przedszkolnego MEN 2017, która zawiera wymóg w zadaniach przedszkola, brzmiący następująco: *Wspieranie aktywności dziecka podnoszącej poziom integracji sensorycznej i umiejętności korzystania z rozwijających się procesów poznawczych.*

przestrzeni w sali, warto wziąć pod uwagę uprzednią obserwację dzieci i dostrzeżenie ich potrzeb. Dzięki takiej taktyce dzieci z różnymi potrzebami odnajdą dla siebie najlepsze miejsce do eksploracji i relaksu. W praktyce może wyglądać to następująco: stworzenie kącika wyciszającego, np. namiot wyłożony poduszkami, w którym dziecko będzie mogło odpocząć od nadmiernej ilości bodźców (hałasu), dodatkowo mogą znaleźć się w środku nauszники lub duże słuchawki tłumiące dźwięki. Kolory ścian powinny być stonowane, zaś pomieszczenie oświetlone jak najdłużej naturalnym światłem. Ważnym jest zachowanie umiaru w dekoracji sali i minimalizmu w ekspozycji zabawek. Wspólnie z dziećmi warto stworzyć „kącik sensoryczny” (jezyki sensoryczne, ścieżka sensoryczna, woreczki sensoryczne, tkaniny o różnej teksturze, masażery, masy plastyczne) lub „kącik wrażeń wzrokowych” (kolumna wodna zmieniająca kolory z bąbelkami, błyszczące faktury, zabawki o różnorodnej kolorystyce, kalejdoskop).

W kwestii organizacji miejsca pracy dziecka, Beata Mierzejewska (2016: 12) proponuje, żeby przy nadwrażliwości słuchowej w trakcie prac stolikowych, nie sadzać dziecka przy oknie, które jest blisko ulicy lub innej przestrzeni będącej generatorem dystraktorów słuchowych²². Jeżeli hałas w sali jest zbyt duży, warto byłoby zaproponować dziecku stopery do uszu podczas wykonywania zadań wymagających dużego skupienia uwagi. Zaleca się, aby uprzedzać dziecko przed pojawieniem się głośnego dźwięku, a sam nauczyciel powinien unikać podniesionego tonu głosu. Natomiast dziecku z nadwrażliwością wzrokową powinno zapewnić się miejsce, w którym nie ma nadmiaru dekoracji²³. Dobrze byłoby, gdyby dziecko podczas zabaw na dywanie (np. prezentacji wizualnej) siedziało w pierwszym rzędzie lub blisko nauczyciela w celu ograniczenia dopływu pobocznych bodźców wizualnych. Podobnie, jak w powyższym przypadku nie powinno sadzać się dziecka przy oknie podczas prac stolikowych, dzięki temu zminimalizuje się dodatkowe bodźce, tzw. rozpraszacze wzrokowe - nie wpłynę to na dekoncentrację dziecka. Należy unikać jaskrawych kolorów, pulsujących, migających światła, które mogłyby przestymulować układ nerwowy dziecka.

W przypadku nadwrażliwości dotykowej, właściwym jest zapewnienie dziecku miejsca w pierwszym rzędzie lub ostatnim (np. na dywanie, przy stoliku), gdzie będzie ono w komfortowej odległości od innych dzieci. Podczas wycieczek i ustawiania się w pary, powinno się umożliwić dziecku spacer w pojedynkę po to, aby dać mu poczucie emocjonalnego bezpieczeństwa i nie wywoływać niepokoju związanego z niespodziewanym dotknięciem przez inne dziecko.

Dziecku, które poszukuje bodźców przedsiorkowo-proprioceptywnych można dać do dyspozycji specjalny stołek z jedną nogą lub jezyk sensoryczny (do siedze-

²² To zakłócające, rozpraszające uwagę bodźce sensoryczne.

²³ Dziecko z nadwrażliwością wzrokową męczy się i szybko dekoncentruje od nadmiaru bodźców wzrokowych.

nia), na którym mogłoby balansować, stabilizować się i dodatkowo stymulować, a co za tym idzie, jego potrzeba zostałaaby zaspokojona. Również można zaproponować mu ugniatanie w dłoni tzw. gniotka, co równie dobrze wpływa na wyciszenie i zwiększenie koncentracji. W przypadku dziecka z dyspraksją, nauczyciel powinien zaplanować dane działanie wspólnie z nim, np.: stworzyć listę zadań (dla młodszych dzieci w formie obrazków), rozbić jedno zadanie na kilka krótszych, a następnie zrobić *checklistę*, sprawdzając z dzieckiem czy wszystko wykonało.

Powyższe przykłady postępowania nie są wyłącznymi propozycjami pracy z dzieckiem z SPD, stanowią tylko pewną część strategii jakie może przedsięwziąć nauczyciel. Wymagają pewnego nakładu pracy, ale za to mogą zapewnić lepsze funkcjonowanie dziecka w przestrzeni przedszkolnej, poprawę jego samopoczucia i wspieranie go w procesie terapii SI. Przede wszystkim nauczyciel powinien kierować się pozytywnym wsparciem dziecka, czyli: podchodzić ze zrozumieniem i akceptacją do dziwnych reakcji i potrzeb, chwalić je za najmniejsze sukcesy (wzmacniać pozytywnie), motywować do działania z uwzględnieniem ostrzegawczych sygnałów ze strony dziecka (np. o dyskomforcie, przestymulowaniu), unikać rywalizacji i doceniać jego próby, a także szukać nowej drogi do celu (kompensacja).

Zakończenie

Jedną z wartości prymarnych w rozwoju dziecka jest właściwa integracja czynności zmysłowo-ruchowych, która ma swój początek już w pierwszych tygodniach jego życia płodowego. Najintensywniejszy jej rozwój można zaobserwować od urodzenia do końca okresu przedszkolnego. W tym okresie życia, integracja wszystkich układów sensorycznych powinna być na tyle rozwinięta, aby dziecko mogło osiągnąć dojrzałość szkolną. Oprócz osiągnięcia dojrzałości do podjęcia nauki w szkole, dziecko nabywa kluczowych podstaw rozwoju właściwych relacji z najbliższymi i otoczeniem oraz powszechnie akceptowanych wzorców zachowań.

Dzieci z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego powinny być otoczone specjalistyczną opieką, czyli profesjonalnie przeprowadzoną diagnozą i adekwatnie dostosowaną do nich terapią. Nauczyciel przyjmujący – w swej codziennej praktyce pedagogicznej – sensoryczną perspektywę, potrafi zrozumieć nietypowe zachowania dziecka z SPD. Dzięki posiadanej wiedzy o istnieniu tego rodzaju zaburzeń uświadamia sobie, że może przyczynić się swoją postawą i zaangażowaniem w podjęty już proces terapii i wspomóc dziecko w tym procederze, stosując zalecane strategie i oddziaływania. Jest to zadanie trudne, wymagające dodatkowego nakładu pracy, zrozumienia problemu, okazania wsparcia i akceptacji, a także indywidualnego podejścia do dziecka.

Ponadto nauczyciele, jak i rodzice powinni pamiętać, że terapia SI nie jest jedynym *panaceum* na wszystkie problemy rozwojowe dziecka i nie można przez nią dokonać cudu „wyjścia” z zaburzeń przetwarzania sensorycznego. Jej efektywność jest możliwa, jeśli problemem dziecka w uczeniu się są zaburzenia w rozwoju procesów integracji sensorycznej. Należy podkreślić, że wspomaganie dziecka w terapii ma na celu ułatwienie mu funkcjonowania w rzeczywistości je otaczającej.

Bibliografia

- Ayres A.J. (2016), *Dziecko a integracja sensoryczna*, Harmonia Universalis, Gdańsk.
- Ayres A.J. (1976), *The effect of Sensory Integrative Therapy on Learning disabled Children*, University of Southern California, Los Angeles.
- Borowiecka R. (2008), *Trudności w uczeniu się a zaburzenia integracji sensorycznej*, Zeszyt Terapeuty, nr 1.
- Borkowska M., Wagh K. (2010), *Integracja Sensoryczna na co dzień*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Czaja A. (2017), *Wpływ zaburzeń modulacji sensorycznej na funkcjonowanie dziecka w szkole*, Integracja Sensoryczna, nr 3.
- Czarnecka M. (2016), *Organizacja wsparcia w szkole dla uczniów z zaburzeniami integracji sensorycznej*, Integracja Sensoryczna, nr 3.
- Dąbrowska M. (2017), *Problemy diagnozy zaburzeń procesów regulacji uwarunkowanych trudnościami sensorycznymi u niemowląt i małych dzieci*, Integracja Sensoryczna, nr 2.
- Emmons, P., Andersen, K. L. (2007), *Dzieci z zaburzeniami integracji sensorycznej*, Liber, Warszawa.
- Kałużna A. (2004), *Zasady diagnostyki i terapii zaburzeń rozwoju integracji sensorycznej u dzieci* [w:] L. Sadowska (red.), *Neurofizjologiczne metody usprawniania dzieci z zaburzeniami rozwoju*, AWF, Wrocław.
- Kamińska K. (2007), *Nauczyciel wychowania przedszkolnego wobec wielokulturowości*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Karga M. (2006), *Podstawowe zasady obserwacji i terapii zaburzeń integracji sensorycznej u małego dziecka* [w:] B. Cytowska, B. Wilczura, (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, Kraków.
- Kastory-Bronowska M. (2008), *Wybrane zaburzenia rozwoju dzieci w wieku przedszkolnym a diagnoza i terapia procesów integracji zmysłowej*, Zeszyt Terapeuty, nr 1.
- Kastory-Bronowska M. (2007), *Wybrane zaburzenia rozwoju dzieci w wieku przedszkolnym a diagnoza i terapia procesów integracji zmysłowej – materiały konferencji. Integracja Sensoryczna a neuronauka – od narodzin do starości*, WSSE, Warszawa.
- Komosińska K. (1995), *Biomedyczne podstawy rozwoju i wychowania*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Olsztyn.
- Kranowitz C. (2011), *Nie-zgrane dziecko. Zaburzenia przetwarzania sensorycznego- diagnoza i postępowanie*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Mass F.V. (2007), *Integracja sensoryczna a neuronauka – od narodzin do starości*, Fundacja Innowacja, Warszawa.

- Mass F.V. (1998), *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej dla rodziców i specjalistów*, WSiP, Warszawa.
- Mierzejewska B. (2016), *Jak pomóc dziecku z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego funkcjonować w szkole*, Integracja Sensoryczna. Dodatek dla nauczycieli i rodziców, nr 4.
- Miller J.L. (2016), *Dzieci w świecie doznań. Jak pomóc dzieciom z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Miller J.L. (2014), *Sensational Kids: Hope and Help for Children With Sensory Processing Disorder (SPD) (PhD, OTR)*, Penguin Group, New York.
- Nason B. (2017), *Porozmawiajmy o autyzmie. Przewodnik dla rodziców i profesjonalistów*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Odowska-Szlachcic B. (2016), *Terapia integracji sensorycznej. Ćwiczenia usprawniające bazowe układy zmysłowe i korygujące zaburzenia planowania motorycznego*, z. 1, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Odowska-Szlachcic B. (2016), *Terapia integracji sensorycznej. Strategie terapeutyczne i ćwiczenia stymulujące układy: słuchowy, wzrokowy, węchu i smaku oraz terapia światłem i kolorami*, z. 2, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Przetacznik-Gierowska M. (2004). *Psychologia rozwoju człowieka. Rozwój funkcji psychicznych*, PWN, Warszawa.
- Przyrowski Z. (2015), *Kliniczna obserwacja. Podręcznik*, Empis & Sensum Mobile, Warszawa.
- Skalbania B. (2011), *Diagnostyka pedagogiczna. Wybrane obszary badawcze i rozwiązania praktyczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Wiśniewska M. (2017), *Dieta sensoryczna (DS.) – na podstawie szkolenia Dieta sensoryczna – optymalne wsparcie terapii w osób z zaburzeniami neurorozwojowymi J. Wilbarger i T.M. Stackhouse oraz na podstawie doświadczeń własnych w pracy z dziećmi z zaburzeniami rozwoju*, Integracja Sensoryczna, nr 3.
- Wiśniewska M. (2020), *Sensory Integration® praktyką opartą na dowodach w grupie dzieci i młodzieży z ASD*, Integracja Sensoryczna, nr 2.

Kamila Bubala

Placówka Oświatowa Jonatan w Bielsku-Białej

Piotr Gierek

Akademia Ignatianum w Krakowie

Wybrane aspekty funkcjonowania rodziny dziecka z zespołem Downa – studium indywidualnego przypadku

W artykule przedstawiono wybrane aspekty funkcjonowania rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w dwóch ujęciach: wychowawczym i emocjonalnym. Dokonano tego na podstawie studium indywidualnego przypadku dziecka z zespołem Downa i jego rodziny. Problemy poruszane w badaniach koncentrowały się na: emocjach i uczuciach prezentowanych przez rodziców wobec dziecka z niepełnosprawnością, specyfiki przebiegu procesu akceptacji dziecka i jego choroby, identyfikacji dominujących postaw rodziców, a także umiejętnościach oraz metodach wychowawczych stosowanych wobec dziecka z niepełnosprawnością. Każda rodzina wychowująca zarówno dziecko pełnosprawne, jak również z niepełnosprawnością intelektualną, wypracowuje własne sposoby radzenia sobie z rozlicznymi problemami, które stawia przed nią życie. Na jakość i rodzaj pojawiających się problemów w rodzinach, niezależnie od tego czy przyjdzie im wychowywać dziecko o prawidłowym, czy też zaburzonego rozwoju, składa się wiele istotnych zmiennych. Z przeprowadzonych badań wynika, że dziecko z niepełnosprawnością intelektualną niejednokrotnie przysparza rodzicom wiele problemów emocjonalnych, opiekuńczych czy też wychowawczych, z którymi nie zawsze potrafią sobie poradzić. Niezastąpiona jest tutaj pomoc ze strony najbliższych osób, terapeutów oraz specjalistycznych instytucji pomocowych. Trzeba zrozumieć, że dziecko z niepełnosprawnością intelektualną potrzebuje od rodziców specjalnej pomocy, która powinna być proporcjonalna do rodzaju i stopnia jego niepełnosprawności.

Słowa kluczowe: rodzina, niepełnosprawność intelektualna, zespół Downa, dziecko z niepełnosprawnością

Selected aspects of a child with Down Syndrome family's functioning – a case study

The article depicts a functioning of a family bringing up a child with intellectual disabilities. The depiction concerns two important aspects, i.e. educational and emotional. The analysis was based

on an individual case study of a child with Down syndrome and its family. The problems raised in the research were focused on the following: parent's emotions and feelings towards a disabled child, the characteristics of the process of accepting a disabled child, identification of main attitudes of parents towards a disabled child, as well as parent's skills and methods applied to the child. Each family bringing up a non-disabled child as well as the one with an intellectual disability develops their own special ways of dealing with numerous daily problems. The quality and type of family problems, regardless of whether a child to be raised shows signs of normal or impaired development, consists of many important variables. Studies show that a child with intellectual disabilities very often causes several emotional, caring or upbringing problems which parents cannot always cope with. It seems indispensable for the parents to seek help from close relatives, therapists and specialist assistance institutions. It is important to understand that a disabled person needs special parental help and assistance, relative and proportional to the type and degree of their intellectual disability.

Keywords: family, intellectual disability, Down syndrome, disabled child

Wprowadzenie

Człowiek przychodzi na świat jako krucha istota całkowicie zależna od swoich opiekunów i wiele lat musi upłynąć, zanim stanie się dorosłym, samodzielnym, radzącym sobie w życiu, człowiekiem. Bycie dorosłym oznacza osiągnięcie dojrzałości pod względem fizycznym, psychicznym i społecznym. Jest to wynik długotrwałego procesu, na który mają wpływ zarówno czynniki biologiczne, jak i środowiskowe.

Największy wpływ w kształtowaniu się autonomii dziecka ma rodzina. Dziecko przychodzi na świat, rozwija się i dorasta w rodzinie, a ta jest dla niego naturalnym środowiskiem, w którym uczy się nawiązywania kontaktów z innymi ludźmi, zdobywa niezbędne w życiu umiejętności i doświadczenia, formując przy tym swą własną tożsamość (Marzec, Ruszkiewicz 2014: 7).

Celem niniejszego artykułu jest ukazanie wybranych aspektów funkcjonowania rodziny dziecka z niepełnosprawnością w znaczeniu wychowawczym oraz emocjonalnym.

Rodzina dziecka z niepełnosprawnością jako swoiste środowisko wychowawcze

Narodziny dziecka z cechami zmian malformacyjnych, charakterystycznych dla zespołu Downa, są dla każdej rodziny bardzo traumatycznym i bolesnym przeżyciem. Jego obecność w rodzinie czasem doprowadza do rozpacz, zwłaszcza w sytuacji narastającego i pogłębiającego się kryzysu małżeńskiego (Minczakiewicz 2015: 348).

Przyjęcie „wiadomości” o niepełnosprawności dziecka w sposób dramatyczny zmienia sytuację rodziny. Dla rodziców jest to przeżycie tak silne, że mówi się o wstrząsie psychicznym, który jest mocniejszy, im głębsza i poważniejsza jest niepełnosprawność dziecka. Stan ten określa się nawet szokiem lub kryzysem psychicznym (Kościelska 1995: 43–50).

J. Kamińska-Reyman (1995: 26–41), opisując sytuację rodziców dzieci ze spektrum autyzmu, posługuje się terminem „rodzice zagubieni w rzeczywistości”. Opisane przez nią obszary zagubienia nie są obce również rodzicom zmagającym się z niepełnosprawnością intelektualną dziecka z zespołem Downa. Takie zagubienie się nierzadko prowadzi do zmian w zakresie pojmowania ról rodzicielskich wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Role społeczne, w tym rola matki czy ojca, nie są bowiem realizowane w gotowej formie, ale są tworzone i modyfikowane w zależności od specyfiki interakcji z innymi. Ich istotą jest komplementarność, a zmiany w sposobie pełnienia roli przez jednego członka rodziny powodują zmiany u pozostałych osób (Bakiera, Stelter 2010: 135). W tym kontekście możemy więc mówić o procesach przystosowania się do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Opieka i wychowanie może przekraczać możliwości adaptacyjne rodziców i zawiera wiele trudnych do przewidzenia momentów. Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną sprawia, że role rodzicielskie i relacje małżeńskie mogą być ograniczone bądź zaburzone. Homeostaza systemu rodzinnego zostaje zachwiana, a nawet przerwana z powodu konfliktu pomiędzy więzią rodzinną a indywidualnością jednostki, rolami małżeńskimi a rolami rodzicielskimi, byciem rodzicem dziecka z niesprawnością intelektualną a realizacją roli wobec pozostałych zdrowych dzieci (Bakiera, Stelter 2010: 135).

„Pojawienie się” dziecka z niepełnosprawnością intelektualną prowadzi także do daleko idących przekształceń w wewnętrznej dynamice rodziny – w układzie ról, aktywności zawodowej, w interakcjach między poszczególnymi członkami rodziny czy w sposobach komunikowania się.

Emocjonalne funkcjonowanie rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Rodzice jeszcze przed narodzinami dziecka mają co do niego pewne zamiary, wyobrażenia, które na ogół są piękne, pełne nadziei i ambitnych planów na przyszłość. W momencie uzyskania diagnozy o niepełnosprawności intelektualnej dziecka marzenia znikają, a w ich miejsce pojawia się przerażająca rzeczywistość. Rodzice przeżywają wówczas wiele negatywnych emocji, począwszy od buntu, gniewu, żalu, aż po agresję skierowaną w stosunku do siebie bądź innych. Narodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną są przyczyną poważne-

go kryzysu rodziny zarówno w jej społecznym funkcjonowaniu, jak i w stosunkach wewnątrzrodzinnych.

Radzenie sobie w sytuacjach kryzysowych to swoisty proces uczenia się. E. Schuchardt opracowała 8 faz doświadczania sytuacji kryzysowej przez rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (za: Karwowska, Albrecht 2008: 16): (1) Nieświadomość problemu pojawiająca się po otrzymaniu diagnozy i polegająca na doświadczaniu szoku przez rodziców, którzy w jednej chwili tracą poczucie bezpieczeństwa, czują się bezradni i są zagubieni. Dominująca jest rozpacz i całe spectrum lęków. Rodzice w tej fazie nie uświadamiają sobie, z jakimi problemami przyjdzie im się zmierzyć. Nastawieni są głównie na podważenie prawdziwości diagnozy, a tym samym nie dopuszczają do świadomości faktu niepełnosprawności swojego dziecka. (2) Świadomość problemu – na tym etapie pojawiają się stany rozpacz, złości, żalu, smutku i rozczarowania. Powoli ustępuje szok, jednak nadal trwa przerażenie. U rodziców tych zaczyna pojawiać się mechanizm wyparcia i tworzą sobie irracjonalne przekonanie, że stan ich dziecka to chwilowe trudności, które z czasem miną. (3) Agresja jest fazą najbardziej zagrażającą równowadze rodziny i jej spójności. Wśród rodziców rodzi się bunt przeciwko wszystkim i wszystkiemu. Rodzice szukają winnych za stan dziecka na zewnątrz, przede wszystkim w służbie zdrowia, a także wzajemnie w sobie (matka w ojcu, a ojciec w matce). Faza ta jest trudnym doświadczeniem, które może doprowadzić do rozwodu. (4) Faza nieracjonalnych przedsięwzięć w kierunku rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego. Rodzice w dalszym ciągu podważają słuszność diagnozy. Dokładają wszelkich starań, by udowodnić jak bardzo lekarze się pomylili. W tym celu podejmują nieraz nadludzki wysiłek terapeutyczny i za wszelką cenę próbują doprowadzić do cudu. Charakterystyczne dla tej fazy jest zjawisko gonitwy terapeutycznej i szukanie cudownego leku lub spektakularnej metody rehabilitacyjnej. Na końcu tej fazy zauważają bezsens swoich wysiłków. (5) Depresja jest etapem utraty jakichkolwiek nadziei, czasem smutku i rozpacz. Faza ta ma jednak dobrą stronę – rodzice dokonują jakby przewartościowania swoich dotychczasowych oczekiwań co do dziecka. Tej fazie następuje także swoista ewaluacja siebie jako rodzica. Przewartościowują swoje własne ja i grzebią swoje wyobrażenia o dziecku. Pod koniec tej fazy negatywne emocje powoli ustępują, a stopniowo zaczyna się krystalizować realny obraz dziecka. Niestety nie wszystkim rodzicom udaje się wyjść ze stanu depresji, a zaczyna się u nich pogłębiać poczucie izolacji i osamotnienia, a także umiera myśl o kolejnej prokreacji. (6) Faza racjonalnych decyzji jest etapem, kiedy następuje pełna akceptacja dziecka. Rodzice szukają pomocy u specjalistów. Już nie oczekują cudu, ale nadal pragną choćby małego postępu w rozwoju dziecka. Uświadamiają sobie fakt, iż ich dziecko nie będzie nigdy pełnosprawne. Rodzice już bez oporów i wstydu kontaktują się z placówkami kształcenia specjalnego. (7) Faza pełnej aktywności rodziców na

rzecz rehabilitacji dziecka. Rodzice włączają się aktywnie w rehabilitację dziecka. (8) Faza solidarności, w której rodzice tworzą bądź zapisują się do stowarzyszeń, fundacji na rzecz osób niepełnosprawnych. Wielu rodzicom trudno jest zrozumieć, że wychowanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną nie zawsze musi być pasmem niepowodzeń, a rodzicielstwo może stać się źródłem satysfakcji. Ale, żeby taki stan zaistniał, muszą być spełnione także określone warunki społeczne. Rodzice powinni czuć, że wychowują dziecko zgodnie z wartościami aprobowanymi i że są jako rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym akceptowani przez środowisko społeczne (Karwowska 2005: 59).

Opisane fazy doświadczane przez rodziców dziecka z niepełnosprawnością związane są z dużym stresem, który jak twierdzi E. Pisula (2007: 96), „wpływa negatywnie na przebieg interakcji pomiędzy rodzicem a dzieckiem, i zaburza codzienne sposoby postępowania. Wysokie natężenie stresu w połączeniu z brakiem wsparcia społecznego sprawia, że rodzice stwarzają dziecku znacznie mniej okazji do zdobywania wzbogacających doświadczeń i uczenia się dzięki nim nowych umiejętności oraz zdobywania wiedzy na temat otoczenia. Stres rodziców niekorzystnie wpływa na rozwój kompetencji społecznych dziecka”.

Sytuacja psychologiczna rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną

Rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną przechodzą przez wiele etapów, aby w pełni zaakceptować swoje dziecko. Często trudno jest im pogodzić się z faktem, że ich dziecko jest niepełnosprawne intelektualnie. Akceptacja dziecka z niepełnosprawnością intelektualną to przyjęcie go takim jakie ono jest, wraz z jego cechami fizycznymi, charakterem, z jego możliwościami umysłowymi i łatwością osiągnięcia sukcesów w jednych dziedzinach, a ograniczeniami i trudnościami w innych. Akceptacja jest szczególnie istotna, gdyż bez niej rodzice nie są w stanie właściwie wychować dziecka. Zaś to, w jaki sposób zostanie ono „wychowane”, będzie miało wpływ na jego przyszłość.

Poczucie bezpieczeństwa jest ściśle powiązane z akceptacją i miłością. Jeśli rodzice obdarzają swoje dziecko takimi uczuciami, wówczas przyczyniają się do rozwoju jego potencjalnych zdolności, możliwości. Dziecko tylko w takich warunkach otwiera się i w pełni ukazuje swój potencjał, dzięki czemu rodzice mogą kierować jego rozwój we właściwym kierunku (Oknińska 2008: 75–76).

Opierając się na kryteriach akceptacji H. Borzyszkowa wyodrębnia następujące „rodzaje stosunku rodziców do dziecka z niepełnosprawnością intelektualną:

- właściwy – gdy rodzice zdają sobie sprawę z niepełnosprawności dziecka i w związku z tym stawiają mu wymagania dostosowane do jego możliwości

psychofizycznych, przyzwyczajają do pokonywania trudności, starają się uaktywniać je i usamodzielniać;

- za łagodny – gdy rodzice niepełnosprawność dziecka uważają za wielką krzywdę, którą mu wyrządził los. Chcą tę krzywdę dziecku w jakiś sposób wynagrodzić, otaczają je zbyt troskliwą opieką i czułością, nie stawiając mu żadnych wymagań;
- za surowy – wtedy, gdy rodzice nie chcą uznać, że dziecko jest niepełnosprawne, traktują je na równi z dzieckiem normalnym, stawiają mu wymagania ponad jego możliwości, udzielają kar i nagan za niewykonanie powierzonych zadań;
- obojętny – gdy rodzice są przekonani o niepełnosprawności intelektualnej dziecka i dlatego nie interesują się nim. Ich zdaniem nie warto robić żadnych zabiegów wokół jego spraw, ponieważ wydaje się im, że tak czy inaczej nie osiągnie się żadnych pozytywnych rezultatów w jego rozwoju” (za: Kozubska 2000: 46).

Istotne znaczenie dla rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną ma także postawa rodziców wobec społeczeństwa. Prawidłowe kontakty towarzyskie i społeczne zależą w dużej mierze od samych rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. A. Twardowski (1999) twierdzi, że mogą oni przyjmować postawę izolacyjną lub integracyjną. Postawa izolacyjna rodziców przejawia się ich wycofaniem z życia społecznego. Rodzice wstydzą się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i dlatego unikają kontaktu ze znajomymi, przyjaciółmi. Ich dotychczasowe kontakty zostają bardzo ograniczone. Niechętnie również nawiązują nowe znajomości. Czasami jest to spowodowane tym, że rodzice chcą oszczędzić dziecku i sobie złośliwych uwag przypadkowych ludzi. Przeciwnością tej postawy jest postawa integracyjna. Charakterystyczną cechą rodziców ją przejawiających jest dążenie do utrzymania dotychczasowych kontaktów społecznych, a nawet ich rozszerzanie. Tacy rodzice bardzo często włączają się do działalności różnego rodzaju kół, stowarzyszeń lub organizacji. Mogą oni tam dzielić się swoimi refleksjami, spostrzeżeniami i radami z innymi rodzicami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, jak również nieść pomoc innym osobom (Oknińska 2008: 76–77). Jak zauważa E. Pisula (2007: 77): „przebieg integracji rodziców z dziećmi z zaburzeniami rozwoju dostarcza ważnej wiedzy na temat zjawisk, jakie zachodzą w tych rodzinach i ich potencjalnego wpływu na dobrostan i rozwój dziecka”.

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną determinuje życie wewnątrzrodzinne, wyznaczając każdemu z członków rodziny określone obowiązki, funkcje i zadania. Przyjście na świat dziecka z niepełnosprawnością intelektualną to dla wielu rodziców szok. Zatem ogólnikiem jest stwierdzenie, że najlepszym środowiskiem rozwoju i wychowania dziecka jest rodzina. W dużej mierze jakość tego środowiska uzależniona jest od postaw rodziców wobec dziecka. Kształtowanie

się prawidłowego stosunku do dziecka jest utrudnione przez zaburzenie jego prawidłowego rozwoju, a ponadto jest procesem długotrwałym, skomplikowanym, zachodzącym pod wpływem wielu czynników. Kryzys pojawienia się problemu niepełnosprawności w rodzinie, w początkowym okresie przyjmuje ostrą, szeroką formę, a następnie w istotny sposób wpływa na funkcjonowanie rodziny i jej członków (Stelter 2006: 256–257).

W wyniku napotykania coraz większych trudności w życiu codziennym, które często przekraczają możliwości i odporność psychiczną członków rodziny, poszczególni jej członkowie przeżywają szereg sytuacji trudnych. W rodzinach posiadających dziecko z niepełnosprawnością intelektualną nadmierny trud wychowawczy i zbyt nikłe wyniki doprowadzają często do syndromu wypalenia.

R. Sullivan przedstawiła koncepcję syndromu wypalania się sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Charakterystyczne dla tego zespołu są: rezygnacja, pozbawienie energii, a nawet zupełne wyczerpanie psychiczne i fizyczne wskutek przeciążenia intensywną opieką nad dzieckiem, odpowiedzialnością za jego los i poczuciem osamotnienia. Samotność, bunt, wrogość do świata pojawiają się wraz z dramatem niepełnosprawności. To czy fakt nieprawidłowego rozwoju dziecka wpłynie niekorzystnie na jego rodzinę i zachowanie rodziców, uwarunkowane jest w dużym stopniu cechami ich osobowości, emocjonalnym stosunkiem do dziecka oraz ich poglądami na wychowanie (za: Domarecka-Malinowska 1994: 30–32). Zdaniem E. Pisuli (2007: 85) niepełnosprawność dziecka „może znacząco wpływać na relacje między rodzicami. Duże natężenie stresu w tych rodzinach może osłabiać związek między nimi. To zaś z kolei może niekorzystnie oddziaływać na klimat emocjonalny w rodzinie, stosunek rodziców do dziecka i w efekcie odbijać się na jego dobrostanie i rozwoju. Spójność rodziny uznaje się za istotny czynnik wpływający na przebieg jego rozwoju”.

Na podstawie dostępnych w literaturze badań można stwierdzić, że „sytuacja psychiczno-społeczna rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną, chociaż specyficzna, w dużym stopniu uzależniona jest od kombinacji wielu czynników, nie tylko związanych z niepełnosprawnością dziecka. Coraz liczniejsze badania, uwzględniające specyfikę kulturową i społeczną oraz punkt widzenia wszystkich członków rodziny znajdujących się na różnych etapach swojego życia, pozwalają naszą wiedzę poszerzać i wykorzystywać ją w działaniach praktycznych” (Żyta 2011: 54).

Reasumując, można sformułować następujące wskazania dotyczące funkcjonowania rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną:

1. Należy pamiętać, że nie tylko dziecko potrzebuje wsparcia i opieki, ale również cała rodzina.
2. Rodzice muszą mieć świadomość rozpoczęcia terapii już w momencie stwierdzenia niepełnosprawności. Niezbędne jest więc wypracowanie modelu

- wczesnego wspomaganie rozwoju, który umożliwiłby skoordynowanie pracy specjalistów.
3. W percepcji rodziców niepełnosprawność nie może przysłańać osoby dziecka.
 4. Rodzice powinni zachowywać równowagę w pełnieniu ról: rodzica i terapeuty w procesie wychowania i usprawniania swojego dziecka.
 5. Rodzice są najważniejszym rehabilitantem swojego dziecka. Na nich właśnie spoczywa odpowiedzialność za proces usprawniania dziecka. To rodzice mają możliwość prowadzenia terapii w najbardziej optymalnych warunkach – w naturalnym środowisku, w którym dziecko czuje się bezpiecznie i gdzie szanse powodzenia rehabilitacji są największe.
 6. Konieczna jest systematyczna współpraca rodziców ze specjalistami, przy traktowaniu rodziców jako równoprawnych partnerów w procesie rehabilitacji.
 7. Rodzice muszą mieć świadomość konieczności systematycznych oddziaływań rehabilitacyjnych jako warunku do osiągnięcia sukcesu.
 8. Rodzice powinni dążyć do maksymalnego usprawniania swojego dziecka przy jednoczesnym uwzględnieniu jego psychofizycznych możliwości, bez wytwarzania poczucia bezradności i bierności.
 9. Rodzice powinni znać potrzeby swojego dziecka i uwzględniać je w procesie rehabilitacji.

Niepełnosprawność intelektualna w ujęciu definicyjnym

Niepełnosprawność intelektualna, określana dawniej jako „niedorozwój umysłowy” czy „upośledzenie umysłowe”, współcześnie jest ujmowana nie tylko jako pewne ograniczenia w inteligencji i umiejętnościach adaptacyjnych, ale jest postrzegana raczej jako problem całej osoby w jej sytuacji życiowej, wpływający na jej zdrowie, udział w życiu społecznym i pełnione role społeczne. Zmiana nazewnictwa nie jest przypadkowa, bowiem gdy okazało się, że przy odpowiednio prowadzonej rehabilitacji można poprawić poziom osiągnięć rozwojowych dzieci z tym zaburzeniem, dawne ich określanie jako upośledzonych umysłowo straciło rację bytu. Termin ten kojarzono bowiem z brakiem szans na osiągnięcie postępów w rozwoju motorycznym, psychicznym i społecznym. Nowe określenie ma przeciwdziałać skutkom stereotypowego przekonania, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie w stopniu głębokim, mają tak duże uszkodzenia mózgu, że w zasadzie nie można im udzielić skutecznej pomocy (Kowalik 2019: 137–141). Zatem termin niepełnosprawność intelektualna jako jeden z rodzajów niepełnosprawności podlega ciągłym przemianom w aspekcie trzech procesów: nazewnictwa, definiowania i klasyfikowania (Żyta, Ćwirynkała 2013: 54).

Niepełnosprawność intelektualna ze względu na wyraźną złożoność etiologiczną i objawową ma bardzo szeroki zakres definicyjny. Zgodnie z klasyfikacją ICD-10, Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (2008) niepełnosprawność intelektualna (F70 – F79) to stan zahamowanego bądź też ograniczonego rozwoju umysłu, cechujący się przede wszystkim zaburzeniami w zakresie umiejętności pojawiających się w okresie rozwoju jednostki oraz ostatecznie składający się na jej ogólny poziom inteligencji i przekładający się tym samym na zakres zdolności poznawczych, komunikacyjnych, ruchowych i społecznych (Pużyński, Wciórka 2000: 189–192). Ponadto do zdiagnozowania niepełnosprawności intelektualnej muszą zostać spełnione następujące kryteria: (1) Istotnie niższe od przeciętnego funkcjonowanie intelektualne, iloraz inteligencji zbliżony do 70 lub mniej, określany za pomocą indywidualnie dobranych testów inteligencji. (2) Współwystępujące deficyty lub upośledzenie zdolności przystosowania przynajmniej w dwóch spośród wymienionych dziedzin: porozumiewania się, zaradności osobistej, prowadzenia domu, stanowienia o sobie, umiejętności interpersonalnych, korzystania ze źródeł wsparcia społecznego, możliwości uczenia się, pracy, wypoczynku, dbania o zdrowie i bezpieczeństwo. (3) Początek przed 18. rokiem życia. Warto nadmienić, że zgodnie z najnowszą klasyfikacją ICD-11, pojęcie „upośledzenie umysłowe” zostało zastąpione terminem „zaburzenia rozwoju intelektualnego”.

Natomiast klasyfikacja DSM-5, Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, precyzuje niepełnosprawność intelektualną jako zaburzenie rozpoczynające się w okresie rozwoju, które obejmuje deficyty zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak i adaptacyjnego w obszarach dotyczących rozumienia pojęć, funkcjonowania społecznego oraz w dziedzinach praktycznych. Spełnione muszą być trzy następujące kryteria: (1) Obecność deficytów w funkcjonowaniu intelektualnym, takich jak: wnioskowanie, rozwiązywanie problemów, planowanie, myślenie abstrakcyjne, ocenianie, uczenie się oraz uczenie się na podstawie doświadczenia, musi zostać potwierdzona zarówno przez ocenę kliniczną, jak i przez dostosowany do pacjenta, standaryzowany test inteligencji. (2) Występowanie deficytów w przystosowaniu się, powodujących niepowodzenia w realizacji standardów rozwojowych i społeczno-kulturowych, co uniemożliwia zachowywanie niezależności i odpowiedzialności. Bez odpowiedniego wsparcia deficyty przystosowawcze ograniczają funkcjonowanie w jednej lub wielu spośród codziennych czynności, takich jak: porozumiewanie się, uczestniczenie w życiu społecznym, samodzielne życie, w różnorodnych środowiskach, tj. dom, szkoła, praca lub grupa społeczna. (3) Początek deficytów intelektualnych i przystosowawczych w okresie rozwojowym. Wszystkie powyższe kryteria 1–3 muszą być spełnione dla stwierdzenia niepełnosprawności intelektualnej (Piotrowicz, Rymarczyk 2015: 159).

Badania własne

W badaniach diagnostycznych zastosowano studium indywidualnego przypadku, które dotyczyło Iwony (imię osoby badanej zostało zmienione), dziewczynki z zespołem Downa, u której stwierdzono dodatkowo niepełnosprawność intelektualną stopnia znacznego (podstawa orzeczenie o niepełnosprawności intelektualnej). Badania zostały przeprowadzone w Bielsku-Białej w okresie od września 2018 r. do czerwca 2019 r. i objęły swoim zasięgiem – oprócz dziewczynki z zespołem Downa – także rodziców osoby badanej.

Niniejsze badania zostały przeprowadzone w jakościowym modelu badań, w których zastosowano metodę studium indywidualnego przypadku. Metoda ta jest sposobem badania polegającym na analizie jednostkowych losów ludzkich uwikłanych w określone sytuacje wychowawcze lub na analizie konkretnych zjawisk natury wychowawczej poprzez pryzmat jednostkowych biografii ludzkich z nastawieniem na opracowanie diagnozy przypadku lub zjawiska w celu podjęcia działań terapeutycznych (Pilch, Bauman 2001: 72). Według R.E. Stake (2009: 638–639) „w wielu studiach przypadku nie ma sztywno i jasno określonych kolejnych etapów badania: rozwój problemów badawczych postępuje aż do końca studium, a przygotowanie raportu zaczyna się już w trakcie zwiadu badawczego. Opracowanie konspektu raportu wraz z liczbą poświęconych na kolejne jego części pomaga przewidzieć sposób prowadzenia badania i udzielania odpowiedzi na postawione pytania badawcze”.

Celem omawianych badań empirycznych była analiza funkcjonowania rodziny dziecka z zespołem Downa, a ukierunkowały ją sformułowane następujące pytania badawcze:

1. Jakie emocje prezentowane są przez rodziców wobec dziecka z niepełnosprawnością?
2. Jak przebiega proces akceptacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?
3. Jakie postawy rodzicielskie dominują wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną?
4. Jakie umiejętności oraz metody wychowawcze stosowane są wobec dziecka z niepełnosprawnością?

Według R.E. Stake (2009: 624) „główną zaletą studium indywidualnego przypadku jest optymalizacja możliwości zrozumienia danego zjawiska czy konkretnego przypadku przez udzielenie odpowiedzi na pytania badawcze oraz wiarygodność, jaką daje nieustanne triangulowanie opisów i interpretacji przez cały czas realizacji badania” (Stake 2009: 649–650).

W ramach zastosowanej metody studium indywidualnej przypadku zostały wykorzystane następujące techniki badawcze:

- analiza dokumentów – służąca do gromadzenia wstępnych, opisowych czy ilościowych informacji o badanym zjawisku wychowawczym czy instytucji. Pozwala ona na poznanie biografii jednostki i opinii wyrażonych w dokumentach (Pilch, Bauman 2001: 88). Technika ta została zrealizowana głównie przez analizę dokumentacji, w tym m.in. orzeczenia o stopniu niepełnosprawności intelektualnej;
- wywiad, który jest rozmową badającego z respondentem lub respondentami według opracowanych wcześniej dyspozycji lub na podstawie specjalnego kwestionariusza. Służy on poznaniu faktów, opinii i postaw zbiorowości (Pilch, Bauman 2001: 92). W badaniach został użyty wywiad skategoryzowany, jawny, mający charakter usystematyzowanych pytań, a badani poinformowani byli o celach, charakterze i przedmiocie wywiadu (Pilch, Bauman 2001: 86);
- obserwacja, która jest podstawową metodą zbierania informacji, polegającą na systematycznym rejestrowaniu zachowań osoby obserwowanej oraz na interpretacji uzyskanych danych (Łobocki 2004: 46). Jako narzędzie został wykorzystany arkusz obserwacyjny, czyli przygotowany kwestionariusz z wytypowanymi zagadnieniami. W odpowiednich rubrykach pod określonym zagadnieniem były notowane spostrzeżone fakty, zdarzenia i okoliczności mające związek z badanym zagadnieniem (Łobocki 2004: 90);
- test niedokończonych zdań, który służy do określenia poziomu przystosowania osoby. Narzędzie posiada walory technik projekcyjnych – swobodny charakter wypowiedzi, duży stopień ukrycia celu prowadzonych analiz, ewentualność tworzenia nowych trzonów w zależności od specyficznych celów badawczych i zalety metod obiektywnych – łatwość i rzetelność oceny oraz możliwość porównywania odpowiedzi różnych osób i prowadzenia badań grupowych (Jaworowska, Matczak 1998: 10). Instrukcja wymaga, aby ankietowany dopisał ciąg dalszy do podanych mu słów początkowych (trzon zdania). Zakłada się, że udzielone odpowiedzi odzwierciedlają pragnienia, dążenia, lęki i postawy osoby badanej. Wnioskowanie o poziomie przystosowania respondenta odbywa się na podstawie uzupełnienia 40 trzonów zdań, które dotyczą dominującego samopoczucia, postaw wobec przeszłości, teraźniejszości i przyszłości, preferowanych wartości, postaw wobec siebie i innych (Jaworowska, Matczak 1998: 9–12). Ze względu na cel badań i możliwość tworzenia nowych trzonów metodę uzupełniono 6 dodatkowymi zdaniami niedokończonymi, które dotyczyły sfery dążeń i celów („Najbardziej cenię...”, „Moją największą radością...”, „Ważne jest dla mnie...”, „W życiu kieruję się...”, „Moim największym skarbem...”, „Moje dążenia...”);
- Skala Zadowolenia z Życia, która dotyczy dobrostanu psychicznego badanych osób, czyli subiektywnej oceny własnego życia. Skala składa się z pięciu stwierdzeń odnoszących się do ogólnej sytuacji życiowej. Osoba badana ustosunko-

wuje się do nich, określając stopień, w jakim się z nimi zgadza, przyporządkowując cyfrę na skali siedmiopunktowej. Wyniki mieszczą się w przedziale od 5 do 35 punktów (Diener i In. 2008: 35–50).

Podsumowując zastosowana w badaniach metoda indywidualnych przypadków nie daje możliwości wielkich uogólnień, a jej celem nie jest reprezentacja świata, ale reprezentacja określonego przypadku (Stake 2008: 650) – dziewczynki z zespołem Downa, a także jej rodziców.

Charakterystyka przypadku

Iwona urodziła się 2006 r. w 36 tygodniu ciąży z powodu odklejającego się łożyska. Była to czwarta ciąża mamy Iwony, która w momencie porodu miała 50 lat. Iwona urodziła się z wadą genetyczną – zespołem Downa oraz z przepukliną oponowo-rdzeniową i obustronnym zwichnięciem stawów biodrowych. Iwona przeszła kilka zabiegów po zwichnięciu stawów biodrowych (unieruchomienie gipsowe) w związku z tym porusza się za pomocą wózka inwalidzkiego. Z powodu przepukliny oponowo-rdzeniowej dziewczynka była nie w pełni sprawna, większy wysiłek powodował, że dziecko się męczyło i trzeba było ją nosić na rękach lub wozic wózkiem. Dziewczynka uczęszczała do przedszkola, a po badaniach psychologiczno-pedagogicznych została skierowana do szkoły specjalnej. Z relacji mamy wynika, że Iwona jest bardzo pogodnym dzieckiem, lubi być przytulana i chwalona. Chętnie bierze udział w zabawach i grach ruchowych oraz muzycznych. Potrafi jednak być uparta i samowolna, stara się wymuszać preferowane przez nią formy zabaw i czynności. Często negatywnie reaguje na konieczność podporządkowania się, wtedy obraża się, samodzielnie oddala się od grupy, próbując znaleźć własne zajęcie.

U dziewczynki stwierdzono, podobnie jak u większości dzieci z zespołem Downa, wady w budowie aparatu mowy. Jej jama ustna jest mniejsza niż u prawidłowo rozwijających się rówieśników, stąd język sprawia wrażenia zbyt długiego. Z powodu hipotonii mięśni żuchwy usta są często otwarte, a widoczny język całą masą spoczywa na dnie jamy ustnej. Podniebienie twarde jest wąskie i wysoko wysklepione, natomiast podniebienie miękkie jest zbyt krótkie.

Obecnie rodzice Iwony nie pracują zawodowo, ze względu na wiek przebywają na emeryturze (matka) i rencie zdrowotnej (ojciec). Rodzina dziecka mieszka w mieszkaniu trzypokojowym. W gospodarstwie domowym przebywa również starsza siostra Iwony. Sytuacja finansowa rodziny jest dobra.

Czas wolny Iwona najczęściej spędza razem z mamą, np. chodząc na spacerzy do parku. Raz w roku podczas wakacji rodzice wyjeżdżają z Iwoną na turnus

rehabilitacyjny, uzyskując wsparcie finansowe ze stowarzyszenia, pod opieką którego znajduje się dziewczynka.

Funkcjonowanie osoby badanej w wybranych obszarach:

- Samoobsługa. Zachowanie się przy stole – dziewczynka potrafi samodzielnie jeść za pomocą łyżki i widelca, samodzielnie pije ze szklanki, trzymając ją w jednej ręce, potrafi również sama posmarować sobie chleb miękkim masłem. Sprawność motoryczna – Iwona z trudnością potrafi wchodzić i schodzić po schodach, trzymając się poręczy lub osoby trzeciej. Toaleta i mycie – radzi sobie z samoobsługą w toalecie, potrafi umyć ręce mydłem i wytrzeć do sucha, a także umyć zęby. Ubieranie się – potrafi się ubrać i rozebrać, rozpinąć guziki i zamki. Nie umie zawiązywać sznurowadeł.
- Komunikacja. Język – dziewczynka reaguje na polecenia, w sposób zrozumiały potrafi opowiadać o zdarzeniach, rozumie proste pytania i daje sensowne odpowiedzi. Ujmowanie różnic – Iwona potrafi dostrzec różnice płci, bezbłędnie nazywa i rozróżnia kolory, potrafi rozróżnić między krótki – długi, mały – duży oraz „prawy” i „lewy” w odniesieniu do samej siebie. Liczby i wielkości – potrafi odróżnić poprawnie „jedną rzecz” od „wiele rzeczy”, policzyć mechanicznie do 10, oraz ułożyć rzeczy według kolejności od najmniejszej do największej. Posługiwanie się ołówkiem i papierem – dziewczynka potrafi trzymać ołówek i rysować kreski, łuki, obrysować koło. Rysuje w dający się rozpoznać postać człowieka, zaznaczając głowę, nogi, oczy. Potrafi drukiem napisać swoje imię, jednak nie rozpoznaje go wśród innych napisanych słów. Dziewczynka nie opanowała umiejętności czytania.
- Socjalizacja. Udział w zabawie – dziewczynka niechętnie bierze udział w zabawach z rówieśnikami, stroni od towarzystwa, zachowuje się wobec obcych sobie osób nieśmiało. Potrafi odtworzyć usłyszane historyjki, bardzo lubi śpiewać i tańczyć przy muzyce. Czynności domowe – Iwona jest dzieckiem, które zachęczone przez rodziców, chętnie uczestniczy w codziennych czynnościach domowych: wyciera kurze, pomaga przy nakrywaniu stołu, próbuje odkurzać, układa zabawki.

Emocje prezentowane przez rodziców wobec dziecka z niepełnosprawnością

Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest niewątpliwie jednym z najtrudniejszych momentów. Problemem bardzo często jest sposób, w jaki rodzicom zostaje przekazana informacja o stanie zdrowia dziecka. Ponadto pojawiają się negatywne emocje wywołane zderzeniem marzeń rodzi-

ców z rzeczywistością, a także pytania o przyczyny choroby i w związku z tym częste postawy obwiniania się o zaistnienie problemu.

Z przeprowadzonego wywiadu z rodzicami dziecka wynika, że pierwsze chwile po urodzeniu córki wypełniały skrajne emocje: radość z narodzin dziecka, ale i olbrzymi strach o zdrowie córki. Jak mówiła matka dziecka:

[...] gdy położna pokazała mi córeczkę nie widziałam jej „inności”. Cieszyłam się z jej narodzin. Dopiero później, po informacji lekarza radość przeszła w strach o to co będzie. Jak sobie poradzę? Jak będzie wyglądało nasze dotychczasowe życie? Przecież my z mężem nie wiemy nic o zajmowaniu się dzieckiem z zespołem Downa.

Ponadto ich obawy wiązały się także z małą wiedzą na temat zespołu Downa. Mimo doświadczenia, które jako rodzice zdobyli przy wychowaniu już trojga dzieci, byli świadomi obciążeń zdrowotnych jakie niesie ze sobą zespół Downa. Ponadto mieli żal do personelu medycznego, głównie matka dziecka, gdyż lekarz, który odbierał poród, nie miał odwagi osobiście poinformować rodziców o niepełnosprawności dziecka. Jak zauważa A. Żyta (2011: 60) „różne są sposoby informowania o stanie narodzonego dziecka, zwykle dalekie od zalecanych standardów, zawsze wiąże się z silnymi emocjami u matki”. Brak odwagi i zlekceważenie uczuć rodzicielskich respondentka pamięta do dnia dzisiejszego. Wspomnienie tamtych dni nadal wywołuje negatywne emocje, które wówczas matce towarzyszyły. Podczas rozmowy zaznaczyła:

Nigdy nie zapomnę miny położnej odbierającej poród, jej chłodnego i lekceważącego spojrzenia. Czulałam się wyczerpana porodem. Szukałam wsparcia w drugiej kobiecie, matce. Niestety nie znalazłam go, niestety. Słyszałam pokątne rozmowy pielęgniarek, widziałam gesty w moją stronę. Czulałam się bardzo napiętnowana. Bardzo to przeżyłam i wspominając te chwile, nadal to przeżywam. Aż chce mi się płakać.

Po narodzinach dziecka z niepełnosprawnością intelektualną istotne jest, aby rodzice wzajemnie się wspierali i razem próbowali na nowo poukładać swoje życie. Z badań wynika, że większość obowiązków w domu respondentów, związanych z prowadzeniem domu spoczywała na barkach mamy dziewczynki, łącznie z organizacją i realizacją zaleceń nauczycieli i specjalistów, takich, jak logopeda czy fizjoterapeuta. Ojciec dziewczynki wycofał się nie tylko z prac domowych, bycia wsparciem dla żony, a przede wszystkim wycofał się z kontaktów z dzieckiem. W wywiadzie podkreślał:

Nie bardzo wiedziałem, co robić. Mimo że czytałem o zespole Downa, nigdy nawet nie miałem styczności z takim dzieckiem. Byłem bezradny.

Ponadto z badań wynika, że traktował dom jako miejsce odpoczynku po pracy zawodowej. Brak ojca w życiu rodziny był odczuwany zarówno w sposób fizyczny, jak i psychiczny, gdyż nie uczestniczył aktywnie w życiu samego dziecka – nie

rozmawiał z córką, nie spędzał z nią czasu, nie dbał o budowanie więzi. Odwrotna sytuacja miała miejsce w stosunku do dzieci starszych pełnosprawnych.

Z badań wynika, że dla obojga rodziców wychowanie dziecka z zespołem Downa to trud, zmęczenie, czasem wręcz zniechęcenie i wyczerpanie fizyczne oraz psychiczne, ale też duża radość i satysfakcja, kiedy dziecko robi nawet drobne postępy w każdej dziedzinie życia codziennego. Akceptują ją taką, jaka jest i traktują na równi z pełnosprawnymi osobami.

Iwona przysłała na świat w pięcioosobowej rodzinie. Rodzice wspominają, że obawiali się reakcji ze strony pozostałych dzieci. Jednak Iwona została przyjęta przez swoje rodzeństwo bardzo serdecznie i z wielką radością, mimo widocznych śladów jej inności. Z wywiadu z rodzicami wynika, że jedynie młodsza córka borykała się z uczuciem zazdrości, jednak z biegiem czasu i to negatywne, aczkolwiek zrozumiałe uczucie, ustąpiło.

Na podstawie przeprowadzonej obserwacji można wnioskować, że Iwona wychowuje się w rodzinie bardzo kochającej. Występuje w niej wachlarz uczuć i emocji, który można zaobserwować w każdej innej rodzinie, nie tylko w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym.

Przebieg procesu akceptacji dziecka z niepełnosprawnością

Akceptacja dziecka z niepełnosprawnością intelektualną to przyjęcie go takim, jakie ono jest, wraz z jego cechami fizycznymi, charakterem, z jego możliwościami umysłowymi oraz łatwością osiągnięcia sukcesów w jednych dziedzinach, a ograniczeniami i trudnościami w innych.

W procesie akceptacji niepełnosprawnego intelektualnie dziecka duże znaczenie ma reakcja współmałżonka. Z przeprowadzonego wywiadu wynika, że matka szybko pogodziła się z niepełnosprawnością córki. Choć, jak zauważa A. Żyta (2011: 69), „matki w różny sposób zaklinają rzeczywistość, chcąc aby wszystko było jak przedtem [tj. przed urodzeniem – wtrącenie autorów]. Z jednej strony są świadome diagnozy (bardzo często pełnej negatywnych prognoz), którą w mniejszym lub większym stopniu przyjmują do wiadomości, z drugiej, podejmują stałą walkę o normalność swojego dziecka i swojej rodziny. Ta normalność w ich mniemaniu ma oznaczać „wyjście z zespołu Downa”. W przypadku ojca proces akceptacji trwał nieco dłużej. Zdaniem E. Pisula (2007: 89) zazwyczaj matki ponoszą zasadniczy ciężar opieki nad dzieckiem, a ojcowie uczestniczą w tej opiece w znacznie mniejszym stopniu. Ojciec dziewczynki początkowo unikał kontaktu bezpośredniego z dzieckiem, nie uczestniczył w zabiegach pielęgnacyjnych, nie nosił córki, nie chciał zostawać sam w jej obecności. A. Żyta (2011: 124) podaje:

„ojcowie mogą czuć, że mniej się realizują w roli rodzicielskiej, ponieważ mają dziecko z zespołem Downa, co z kolei może wpływać na problemy z zaakceptowaniem zespołu Downa u dziecka. Narastanie problemów może wynikać nie tylko z męskiej dumy czy ego, ale także z tego, że wysiłki wczesnej interwencji skupiają się raczej na matkach”. W przypadku ojca Iwony pojawiły się również tzw. ucieczki w pracę: pozostawanie dłużej w pracy, nadgodziny i dodatkowe zajęcia zarobkowe. Sytuacja uległa zmianie, gdy Iwona skończyła 6 miesięcy. Wówczas tata Iwony coraz częściej wykazywał chęć pomocy żonie przy córce. Początkowo poprzez przypilnowanie dziecka, gdy leżała w łóżeczku, gdy się bawiła na kocyku, podczas karmienia butelką, bujania czy noszenia. Poprzednie zachowanie ojciec Iwony tłumaczył obawą, że może zrobić jej krzywdę, że nie sprosta wymaganiom i potrzebom dziecka z racji jej niepełnosprawności, że nie poradzi sobie odpowiednio do sytuacji. Jednocześnie podkreślił fakt, iż kochał Iwonę od momentu przyjścia jej na świat. W rozmowie wspominał:

Sam nie wiem dlaczego tak postępowalem. Widzialem po mojej żonie, że szuka we mnie wsparcia, że jest zmęczona prowadzeniem domu, opieką nad dziećmi. Wolałem zostawać dłużej w pracy, by uniknąć pory kąpieli, karmienia Iwony. Nie potrafię tego wytłumaczyć. Być może bałem się jej zrobić krzywdę zbyt mocnym uściskiem, tym, że mogę ją źle chwycić i sprawić jej ból. Czas, który straciłem, nie był już nigdy do nadrobienia. Więzy z Iwoną, takiej jaką miała i ma żona, nigdy już nie zbudowałem.

Duże znaczenie w procesie akceptacji niepełnosprawności intelektualnej odgrywa również reakcja ze strony rodziny, a także reakcja i wsparcie, jakie dostarczają sobie nawzajem małżonkowie. Niektórzy badacze wyróżniają tylko dwa rodzaje wsparcia, uwzględniając jego pochodzenie: od współmałżonka oraz od innych osób (Pisula 2007: 93). Ankietowani rodzice dziecka z niepełnosprawnością mogli liczyć także na wsparcie ze strony starszych dzieci. Starsze rodzeństwo Iwony nie zwracało uwagi na jej niepełnosprawność. Matka Iwony doceniała ich pomoc i zaangażowanie podczas opieki nad siostrą czy podczas zabawy. Zwracała uwagę, że niejednokrotnie dzięki ich zaangażowaniu mogła przygotować posiłek dla całej rodziny, posprzątać mieszkania, zrobić pranie itp. Mama Iwony podczas rozmowy zwracała uwagę również, że:

[...] najtrudniejsze było także „rozłożenie” ról macierzyńskich na pozostałe dzieci. Każde z nich wymagało bowiem nie tylko opieki, zainteresowania, pomocy w nauce, ale przede wszystkim czułości. Starsze rodzeństwo nigdy nie buntowało się przeciw takiemu stanowi rzeczy – jednak jak to dzieci pragnęli mojej uwagi, rozmowy.

Reasumując przebieg akceptacji dziecka z niepełnosprawnością przez rodziców zależy od wielu czynników. Szczególną jednak rolę odgrywają wśród nich posiadane zasoby oraz stosowane strategie radzenia sobie z obciążeniami (Pisula 2007: 120–121).

Postawy wobec dziecka z niepełnosprawnością

Z analizy Testu niedokończonych zdań wynika, że hasło *Dla kobiety bycie matką / Dla mężczyzny bycie ojcem* uruchamiło skojarzenia związane z oddaniem się innym, odpowiedzialnością, obowiązkiem. Pojawia się również szczęście – w przypadku mamy Iwony i spełnienie dla matki oraz dla ojca.

Matka Iwony uważa (odpowiedź na zdanie:

Dzięki macierzyństwu zyskuję [...], że dzięki pełnionej roli zyskałam i zyskuję każdego dnia radość, cierpliwość i nowe specyficzne doświadczenia.

Natomiast ojciec uważa, że zyskał miłość bliskich.

Ponadto z przeprowadzonego badania wynika, że zaangażowanie w opiekę nad Iwoną było i jest znacznie bardziej absorbujące. Pojawia się nawet stwierdzenie o utracie swobody, części siebie. Potwierdzeniem takiego stanu u matki dziewczynki jest reakcja jej ojca i jego poczucie utraty żony. Rodzice jednocześnie wskazują, że miłość i odpowiedzialność, a także opiekuńczość i poświęcenie, to czynniki najistotniejsze w ich rodzicielstwie. Poza tym rodzice Iwony prezentują postawę akceptacji. Rodzice nie oczekują od innych współczucia, litości czy przywilejów. Akceptują Iwonę z jej cechami fizycznymi, usposobieniem, z jej umysłowymi możliwościami i łatwością osiągnięć w jednych dziedzinach, a ograniczeniami i trudnościami powodzenia w innych.

Z przeprowadzonej obserwacji wynika, że dziewczynka jest kochana za to, że jest, a nie za to, co potrafi robić. Rodzice zdają sobie sprawę z niepełnosprawności i z ograniczeń córki, dlatego stawiają wymagania dostosowane do jej możliwości psychofizycznych. Cieszą się z najmniejszych sukcesów dziecka, mobilizują do wysiłku i przezwyciężania trudności. Badani rodzice kochają swoje dziecko, chwalą je, ale także krytykują niewłaściwe jej zachowanie. Nie chronią nadmiernie, wyznają zasadę, że wszyscy powinni ponosić konsekwencje swojego postępowania. Wychowują dziecko tak, aby było szczęśliwe.

Przejawem prawidłowego stosunku do dziecka jest realna ocena jego sytuacji i szans na przyszłość. Rodzice Iwony są w stałym kontakcie z stowarzyszeniami i innymi organizacjami pozarządowymi. Instytucje te dają nie tylko wsparcie Iwonie, ale i jej rodzicom. Dzięki tym kontaktom rodzice dziewczynki mogą liczyć na wsparcie finansowe przy zakupie sprzętu rehabilitacyjnego, obuwia ortopedycznego czy wyjeździe na coroczny turnus rehabilitacyjny. Ponadto rodzice myślą o przyszłości Iwony i dalszej jej edukacji oraz rehabilitacji zarówno tej fizycznej, jak i społecznej. W tym celu nawiązali kontakt z organizacją pozarządową, która świadczy usługi m.in. w ramach programu Asystent Osoby Niepełnosprawnej oraz prowadzi warsztat terapii zajęciowej. Jak zauważa E. Pisula (2007: 164), po-

moc oferowana rodzinie przez instytucje do tego powołane nie eliminuje oczywiście doświadczania przez nią problemów. Rodzice i rodzeństwo dziecka z zaburzeniami rozwoju nadal muszą radzić sobie z wyzwaniami. Nie ulega jednak wątpliwości, że odpowiednie wsparcie i pomoc może to znacznie ułatwić, zwiększając szanse na lepsze życie, a także na „rozbudzanie” pozytywnych postaw wobec dziecka z niepełnosprawnością.

Umiejętności oraz metody wychowawcze stosowane wobec dziecka niepełnosprawnego

Dla rodziców informacja, w której dowiadują się o niepełnosprawności swojego dziecka, jest niejednokrotnie dramatem. Po okresie szoku i buntu, żalu i gniewu następuje okres, w którym rodzice próbują zaczynać organizować życie swojej rodziny „na nowo”, tak aby jak najlepiej dziecko wychować i przystosować do funkcjonowania w normalnym społeczeństwie.

Wychowanie każdego dziecka, tym bardziej dziecka z niepełnosprawnością, jest trudniejsze, gdyż niepełnosprawny wymaga szczególnej miłości, cierpliwości, zrozumienia, szacunku i poszanowania jego godności (Bielecki 2002: 56–64). Z przeprowadzonych badań wynika, że rodzice Iwony, wykorzystując doświadczenia wyniesione z wychowania dzieci zdrowych, zauważyli, że stosowanie tych samych metod na początku nie przynosiło oczekiwanych rezultatów. Ten brak skuteczności był na początku przyczyną frustracji i poczucia bezradności. Wspólnie w rozmowie zaznaczali, że:

Wychowanie dziecka z zespołem Downa, dziecka niepełnosprawnego to Z rozmowy z rodzicami wynika, że dla nich ważnym celem wychowania Iwony było uczenie dziecka właściwych wyborów – właściwej hierarchii wartości i poczucia odpowiedzialności. Ich pogląd podyktowany był chęcią przygotowania córki do samodzielnego życia w środowisku społecznym wśród ludzi zdrowych. Istotną sprawą, jest bezkompromisowa miłość, akceptacja dziecka i życzliwa atmosfera całej rodziny. Kierując się takimi przesłankami rodzice Iwony starali się by każda aktywność odbywała się wśród innych ludzi.

Zarówno z obserwacji, jak i przeprowadzonego wywiadu wynika, że ulubionym sposobem na spędzanie czasu wolnego były – i są – spacer. Rodzice Iwony są osobami bardzo wierzącymi, dlatego też jedną z aktywności, a zarazem formą uspołeczniania córki był udział w nabożeństwach religijnych w pobliskiej parafii. Poza tym Iwona lubi układać puzzle, sama oraz z innymi osobami, gra w gry planszowe oraz koloruje.

Iwona, jak każde dziecko, przejawia również zachowania trudne, wtedy matka wywołać właściwe zachowanie u córki. Gdy to nie pomaga, rodzice stosują nagro-

dy i kary w systemie wychowania córki. Do kar uznawanych przez rodziców należy: zakaz używania tabletu lub skrócenie czasu korzystania z urządzenia bądź zakaz słuchania muzyki. Większy jest wachlarz nagród: pochwały, przytulanie, nowa zabawka, dłuższe korzystanie z tabletu, oglądanie telewizji czy słuchanie muzyki. Iwona jest dziewczynką z lekką nadwagą. Rodzice starają się by odżywiała się zdrowo i zamiast słodocy podają jej owoce. Stąd też dla Iwony nagrodą jest również ulubiony batonik czekoladowy. Choć, jak zaznaczają rodzice, częściej mimo wszystko stosują nagrody niż kary. Ponadto matka przykładem pokazuje córce jak należy się zachowywać, jakich słów należy używać itd., a Iwona jako baczny obserwator często naśladuje mamę w czynach, gestach i sposobie mówienia.

Wnioski i podsumowanie

Rodzina, w której na świat przychodzi dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, boryka się z wieloma problemami. Poszczególni członkowie rodziny muszą odnaleźć się w nowej sytuacji, a także starać się wspomagać rozwój niepełnosprawnego intelektualnie jej członka. Szczególnie istotna jest tu postawa rodziców wobec dziecka, gdyż to oni swoim postępowaniem dają przykład innym. Na podstawie przeprowadzonych badań można sformułować następujące wnioski:

1. Rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną niejednokrotnie spotykają się z trudnościami w sferze emocjonalnej. Emocje i uczucia prezentowane przez rodziców dziecka z zespołem Downa są ambiwalentne. Miłość i radość z narodzin dziecka przeplata się ze strachem, żalem, rozczarowaniem. Ważne, by rodzice – małżonkowie wzajemnie się wspierali i razem próbowali na nowo ułożyć swoje życie rodzinne, zawodowe, towarzyskie.

2. Proces akceptacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, w tym dziecka z zespołem Downa, jest bardzo złożony, trudny i czasochłonny. Proces ten jest inny w przypadku rodziców, którzy informację o niepełnosprawności dziecka otrzymali przez jego narodzinami, inny w przypadku tych rodziców, którzy nie mieli wykonywanych badań prenatalnych. Z badań wynika, iż po upływie fazy szoku matka szybko pogodziła się z niepełnosprawnością intelektualną córki. Bardziej czasochłonny i trudniejszy był proces akceptacji niepełnosprawności dziecka przez ojca. Duże znaczenie w procesie akceptacji niepełnosprawności intelektualnej dziecka w rodzinie odgrywa również reakcja ze strony innych jej członków (rodzeństwa, dziadków itd.). Wsparcie społeczne jest bardzo ważne i zdecydowanie korzystnie wpływa nie tylko na sam proces akceptacji, ale przede wszystkim na rozwój samego dziecka.

3. Wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, w tym dziecka z zespołem Downa, dominuje postawa akceptacji. Rodzice przyjmują niepełnosprawność własnego dziecka, zdają sobie sprawę z ograniczeń oraz możliwości. Przyjmują dziecko, takim jakim ono jest, łącznie z zaletami i wadami, cechami fizycznymi, usposobieniem, możliwościami umysłowymi i trudnościami w niektórych dziedzinach. Są empatyczni i tolerancyjni, lecz nie bezkrytyczni wobec dziecka i jego zachowań.

4. Wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną rodzice stosują takie same metody wychowawcze jak wobec jego starszego rodzeństwa. Pozwalają dziecku na samodzielne działanie, dając jednocześnie do zrozumienia, że jest za wyniki tego działania odpowiedzialne. Kierują dzieckiem, wyjaśniając, tłumacząc bez wymuszania określonych zachowań. Szanują dziecko i jego indywidualne cechy, a stawiane wymagania są zgodne z jego możliwościami rozwojowymi. Mimo niepełnosprawności intelektualnej traktują dziecko jako równoprawnego członka rodziny.

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną potrzebuje specjalnej pomocy, która powinna być proporcjonalna do rodzaju i stopnia jego dysfunkcji. Wymaga indywidualnego traktowania, a jego rozwój w dużym stopniu zależy od właściwych warunków środowiskowych i odpowiedniego zaspokojenia jego potrzeb przez rodziców. Ważne jest, aby rodzice mieli świadomość, że dziecko z niepełnosprawnością – obok potrzeb występujących u innych dzieci – ma dodatkowe (specyficzne) potrzeby, które należy zaspokajać, aby we właściwy sposób wspomagać rozwój dziecka.

Opieka i wychowanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną niejednokrotnie sprawia, że małżeństwo jego rodziców przestaje być intymnym związkiem kobiety z mężczyzną i polega jedynie na współpracy przy rehabilitacji dziecka (Bakiera, Stelter 2010: 148). W obliczu problemów i obowiązków małżonkowie zaczynają tracić ze sobą kontakt i pojawia się wzajemna obcość spowodowana niepełnosprawnością dziecka. Znajduje to potwierdzenie w wypowiedziach ojca, dla którego rodzicielstwo oprócz wyrzeczeń i poczucia utraty części siebie kojarzy się także z utratą żony. Można zatem zaryzykować stwierdzenie, że ojcostwo wobec niepełnosprawności intelektualnej, to ojcostwo trudniejsze niż w przypadku rodzica dziecka zdrowego, przede wszystkim dlatego, że realizowanie się w roli rodzica dla ojca, w większym stopniu niż dla matki uzależnione jest od tego, czy dziecko spełnia oczekiwania i wyobrażenia. Stąd też brak spostrzeganych zysków z pełnionej roli wśród badanych ojców doświadczających niepełnosprawności intelektualnej swoich dzieci (Będkowska-Heine 2001: 390–405).

Proces opieki, rehabilitacji i wychowania dziecka z niepełnosprawnością (podobnie zdrowego) zmierza do ukształtowania osobowości współzależnej, czyli żyjącej jednocześnie dla siebie i innych. Dla rodziców dziecka z niepełnospraw-

nością intelektualną oznacza to podjęcie trudnej i ważnej misji. Ważnej, bo przygotowującej dziecko - na miarę jego możliwości - do bycia samodzielną jednostką, tj. potrafiącą radzić sobie w najprostszych, codziennych czynnościach: ubieraniu się, myciu, spożywaniu posiłków i potrafiącą zasymilować się ze środowiskiem ludzi zdrowych. Trudnej, bo wymagającej od rodziców dużej dyscypliny w realizowaniu zadań wychowawczych. Posiadanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną to także niekończące się pytanie, jak połączyć rodzicielską odpowiedzialność z własnymi planami żywymi?

Jedną z ważniejszych cech charakteryzujących tego typu rodzicielstwo jest konieczność uporania się z konfliktem odpowiedzialności z jednej strony za dziecko z niepełnosprawnością, z drugiej - za inne dzieci, inne sprawy, ambicje i plany życiowe. Uwzględniając te trudności, coraz częściej spostrzega się rodzinę dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jako przedmiot i podmiot terapii, co można zaobserwować w dyskusji toczącej się na ten temat w literaturze przedmiotu. Ponadto panuje coraz większe zrozumienie dla trudnej sytuacji psychologicznej rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną i specyfiki problemów, z którymi się one borykają. Rośnie świadomość, że tylko poprzez pomoc rodzinie możliwa jest pomoc samemu dziecku. Tak więc, choć punktem wyjścia do rozpatrywania problemów rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością są trudności rozwojowe dziecka, to jednak powinniśmy również mieć na względzie trudności i cierpienia pozostałych członków rodziny. Część tych trudności można by usunąć lub przekształcić w życiodajną siłę, gdyby stworzyć określone warunki społeczne, psychologiczne i duchowe. Warunki te do pewnego stopnia możemy kreować. My, czyli zarówno specjaliści, rodzice, jak i społeczeństwo. Chodzi o to, aby traktować dziecko z niepełnosprawnością intelektualną jako wartość, która dla rodziców i społeczeństwa stanowi wezwanie do ochrony.

Podsumowując, rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością intelektualną z zespołem Downa przeżywa wiele trudności oraz „kryzysów”, m.in. w aspekcie emocjonalnym i wychowawczym. Rodzicom/opiekunom tych dzieci w pierwszej kolejności przychodzi zmagać się z własnymi emocjami oraz procesem akceptacji niepełnosprawności dziecka. Sytuacja ta wymaga od nich spojrzenia na swoje życie z innej perspektywy oraz przewartościowania go. Zaakceptowanie i przystosowanie się do tego, czego nie można zmienić, wymaga także od rodziców/opiekunów dużego wysiłku, ale kiedy się to uda, osiągają spokój i zdolność zaangażowania się w trud wychowania dziecka bez udziału skrajnie negatywnych emocji. Jednocześnie potrafią zaakceptować swoje rodzicielstwo wobec swojego dziecka, dostrzegając w nim pozytywne elementy.

Zaprezentowane badania i wnioski z nich wynikające nie wyczerpują w całości omawianego zagadnienia. Nie można także na ich podstawie dokonywać daleko idących uogólnień dotyczących funkcjonowania rodziny dziecka niepełnospraw-

nego intelektualnie z zespołem Downa, gdyż badania są li tylko próbą opisu wybranego przypadku. Przedstawione wyniki także nie świadczą o finalizacji badań dotyczących tej problematyki, lecz mogą przyczynić się do dalszych dociekań naukowych.

Bibliografia

- Będkowska-Heine V. (2007), *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca* [w:] B. Cytowska, B. Wilczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Bakiera L., Stelter Ž. (2010), *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie* [w:] A. Kotlarska-Michalska (red.), *Roczniki Socjologii Rodziny. Studia Socjologiczne i Interdyscyplinarne. Tom XX. Zalety i wady życia w rodzinie i poza rodziną*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Bielecki J. (2002), *Wychowanie szansą dojrzałej osobowości* [w:] A. Grochowska (red.), *Wokół psychologii osobowości*, UKSW, Warszawa.
- Bubała K., Gierek P. (2018), *Funkcjonowanie społeczne dorosłej osoby z zespołem Downa – studium przypadku, Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, nr 4.
- Chrzanowska I. (2009), *Zaniedbane obszary edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną. Wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Chrzanowska I. (2018), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Cunningham C. (1992), *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, WSiP, Warszawa.
- Ćwirynkało K. (2010), *Spółeczne funkcjonowanie osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną w kontekście ich autonomii i podmiotowości*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Ćwirynkało K., Antoszevska B. (2010), *Aktualne podejścia w pedagogice osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] S. Przybyliński (red.), *Pedagogika specjalna – tak wiele pozostaje dla nas tajemnicą*, Wydawnictwo OWM, Olsztyn.
- Diener E., Lucas R.E., Oishi S. (2008), *Dobrostan psychiczny. Nauka o szczęściu i zadowoleniu z życia* [w:] J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Domarecka-Malinowska E. (1994), *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, *Edukacja i Dialog*, nr 10.
- Grzegorzewska M. (1964), *Pedagogika specjalna*, PIPS, Warszawa.
- Jaworowska A., Matczak A. (1998), *Test Niedokończonych Zdań Rottera (RISB)*. Podręcznik, PTP, Warszawa.
- Kaczmarek B.B. (2008), *Wykorzystywanie gestów w procesie porozumiewania się osób z zespołem Downa* [w:] B.B. Kaczmarek (red.), *Wspomaganie rozwoju dziecka z zespołem Downa – teoria i praktyka*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kamińska-Reyman J. (1995), *Rodzice zagubieni w rzeczywistości* [w:] I. Heszen-Niejodek (red.), *Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?*, Wydawnictwo UŚ, Katowice.
- Karwowska M., Albrecht M. (2008), *Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny?*, *Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, nr 3.

- Karwowska M. (2005), *Rodzice w trudnej sytuacji wychowania dziecka niepełnosprawnego intelektualnie* [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Klajmon-Lech U. (2018), *Trajektoria życia rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Kościelska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa.
- Kowalik S. (2019), *Rola rehabilitacji w rozwoju osób niepełnosprawnych intelektualnie – co lekarze powinni o tym wiedzieć*, *Medycyna Praktyczna*, nr 1.
- Kowalik S. (2020), *Stosowana psychologia rehabilitacji*, t. 17, Scholar, Warszawa.
- Kozubska A. (2000), *Opieka i wychowanie w rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, WU AB im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
- Łobocki M. (2004), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Maciarz A. (2005), *Mały leksykon pedagoga specjalnego*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Marzec H., Ruszkiewicz D. (2014), *Współczesna rodzina polska w sytuacji kryzysu*, Naukowe Wydawnictwo Piotrkowskie, Piotrków Trybunalski.
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X Rewizja, t. 1, wyd. 2008.
- Minczakiewicz E. (2001), *Jak pomóc w rozwoju dziecka z zespołem Downa*, Wydawnictwo Naukowe AP, Kraków.
- Oknińska M. (2008), *Proces akceptacji dziecka upośledzonego umysłowo w rodzinie* [w:] *Student niepełnosprawny*, *Szkice i Rozprawy*, nr 8 (1), IP UPH, Siedlce.
- Minczakiewicz E. (2015), *Rodziny z dzieckiem z zespołem Downa w sytuacji kryzysu ekonomicznego, przemian społecznych i obyczajowych* [w:] *Wychowanie w Rodzinie*, t. 11, ZHE IP UW, Kraków.
- Pańczyk J. (2006), *Upośledzenie umysłowe czy niepełnosprawność intelektualna* [w:] J. Pańczyk (red.), *Forum pedagogów specjalnych XXI wieku*, Wydawnictwo UŁ, Łódź.
- Pilch T., Bauman T. (2001), *Zasady badań pedagogicznych*, Żak, Warszawa.
- Piotrowicz R., Rymarczyk K (2015), *Niepełnosprawność intelektualna – neurorozwojowe zaburzenie* [w:] F.M. Robakowski (red.), *Spektrum Autyzmu – nerorozwojowe zaburzenia współwystępujące*, Wydawnictwo Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Warszawa.
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa.
- Pużyński S., Wciórka J., (2000), *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*, Vesalius, Kraków-Warszawa.
- Stake R. E. (2009), *Jakościowe studium przypadku* [w:] N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Stelter Ż. (2007), *Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo* [w:] A. Michalska (red.), *Roczniki Socjologii Rodziny. Studia Socjologiczne i Interdyscyplinarne*, t. 17 – *Obrazy życia rodzinnego z perspektywy interdyscyplinarnej*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Twardowski A. (1999), *Sytuacja dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa.
- Wyczesany J. (1999), *Pedagogika upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

- Zakrzewska-Manterys E. (1995), *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Semper, Warszawa.
- Zarzecki L. (2012), *Teoretyczne podstawy wychowania. Teoria i praktyka w zarysie*, Rada Wydawnicza Karkonoskiej Państwowej Szkoły Wyższej, Jelenia Góra.
- Ziemska M. (1973), *Postawy rodzicielskie*, Wiedza Powszechna, Warszawa.
- Żółkowska T. (2004), *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*, Oficyna In Plus, Szczecin.
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Żyta A., Ćwirynkało K. (2013), *Nowe kierunki i tendencje pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną – zmiany terminologiczne*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, nr 10.

Ling Guo

Leshan Normal University, Leshan, PR of China

Miloň Potměšil

University of Silesia in Katowice

A survey on school adaptation of pupils with developmental disabilities in mainland China¹

In order to provide reference for intervention of school adaptation to special schools and improve the adaptation level of children with disabilities to their school life, this study investigated the current situation of school adaptation among children in Peizhi department² of special schools. The sample comprised by 197 pupils from 1st to 3rd grades in 9 special schools in Sichuan province of mainland China. Brief Demographic Questionnaire and School Adaptation Assessment Scale for Children with Disabilities were used to collect data. The results show that the overall situation of school adaptation for children with developmental disabilities is not satisfying and especially need to be improved in the dimensions of resource utilization & rule adaptation, interpersonal communication & activity participation, and academic activities & common sense accumulation. Moreover, there is no significant gender or geographical differences of school adaptation. However, significant variances are existing among children with different types of disabilities with the best school adaptation among children with intellectual disabilities and worst among children with multiple disabilities. And there are significant differences in school adaptation among children at different ages. The adaptation of older children is significantly better than that of younger children.

Keywords: developmental disabilities; school adaptation; mainland China

Badania sondażowe adaptacji szkolnej uczniów z zaburzeniami rozwojowymi w kontynentalnych Chinach

Artykuł przedstawia wyniki badań dotyczących poziomu adaptacji szkolnej uczniów szkół specjalnych podlegających wydziałowi edukacji dla dzieci z zaburzeniami rozwojowymi. Jego celem

¹ This study is the result of a speech at the International conference *Unequal Education. Forum for the exchange of thoughts and experiences*, organized by a team of special educators from the Faculty of Arts and Educational Science at the University of Silesia in Katowice, headed by dr hab. Elżbieta Górnikowska-Zwolak, prof. UŚ. The conference was held on November 20, 2019 in Cieszyn. The event was co-organized by the Polish Teachers' Union and the Paradygmat Foundation.

² Peizhi department is one department for children with developmental disabilities in comprehensive special schools in China, which literally means education department for children with intellectual disabilities.

była analiza obecnej sytuacji oraz opracowanie wskazań odnośnie interwencji i wspomagania procesu adaptacji dzieci z zaburzeniami rozwojowymi do życia szkolnego. Badaniami objęto 9 szkół specjalnych w prowincji Sihuan w Chinach kontynentalnych, grupa badawcza liczyła łącznie 197 uczniów klas I-III. Do zebrania danych wykorzystano Brief Demographic Questionnaire (Skrócony Kwestionariusz Demograficzny) oraz School Adaptation Assessment Scale for Children with Disabilities (Kwestionariusz Oceny Adaptacji Szkolnej Uczniów z Niepełnosprawnościami). Uzyskane rezultaty pokazują, że poziom przystosowania do życia szkolnego uczniów z zaburzeniami rozwojowymi nie jest zadowalający i wymaga poprawy przede wszystkim w zakresie takich wymiarów jak: wykorzystanie zasobów i adaptacja do zasad, komunikacja interpersonalna i uczestnictwo w zajęciach, aktywności szkolne i przyrost wiedzy. Płeć i czynniki geograficzne nie różnicują istotnie uzyskanych wyników, stwierdzono natomiast, że istnieją znaczne różnice między dziećmi z różnymi rodzajami niepełnosprawności, wśród których najlepiej adaptują się do życia szkolnego dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, a najniższy poziom adaptacji wykazują dzieci z niepełnosprawnością sprężoną. Stwierdzono także istotne różnice w adaptacji wśród dzieci w różnym wieku. Poziom adaptacji starszych uczniów jest znacząco wyższy niż młodszych dzieci.

Słowa kluczowe: zaburzenia rozwojowe, adaptacja szkolna, Chiny kontynentalne

Introduction

According the Compulsive Education Law, receiving nine years compulsive education is the basic right and obligation of every child in China. And school is the main place for pupils to receive systematic education. According to China's average life expectancy of 72 years, at least 1/8 of an individual's whole life will be spent in school from first grade in primary school to the graduation from junior high school. Then, how the pupils adapt to school life becomes very important to their development and school performance (Y. Wang, J.Y. Wang 2004; X. Guo 2010).

Adaptation in psychology is a concept that describes an interaction relationship, usually referring to the coordinated relationship between individuals and their environment (X. Guo 2010). Therefore, school adaptation is the adaptation of all learning activities and all things in the learning environment after the children entering the school, including adjusting their own behavior, complying with school norms, having good teacher-student relationships, peer relationships, and reaching school's academic requirements and living requirements etc. (Y.K. Wang 2013).

The adaptive level of individual to the school life directly affects their emotional experience of school life and is closely related to the development of children's physical and mental health, academic achievement, and emotional and social skills. This will have a long-term impact on the individual's maturity and future social adaptation. The environmental factors faced by individuals in schools are complex and diverse. And successful adaptation to school is based on several factors range from self-help skills to emotional competency and academic

performance (McIntyre, Blacher, Baker 2006) Moreover, success in school adaptation also requires students to be familiar with the school environment, understand the requirements of the environment, and adjust their physical and mental status in accordance with environmental requirements (Y.K. Wang 2013). This is undoubtedly a huge challenge for children with developmental disabilities who are featured with large individual heterogeneity and congenital underdevelopment. Due to the defects of their physical and mental development, children with developmental disabilities usually have limited cognitive ability, poor language skills and academic skills, and most of them are accompanied by behavior problems and interpersonal barriers, which can easily lead to difficulties in adapting to their school life (Y. Wang, J.Y. Wang 2004; McIntyre, Blacher, Baker 2006; M.N. Hsiao *et al.* 2013; Charitaki, Marasidi, Soulis 2018).

In recent years, with the continuous development of special education, the amount of students' enrollment in special education schools and the types of students with disabilities continue to expand, making the school adaptation of pupils with developmental disabilities in special schools to be an increasingly prominent issue. At present, Chinese government attaches great importance to, cares for, and supports the development of special education, and on the basis of guaranteeing the right of children with disabilities to receive equal education, higher requirements for the quality of special education have been put forward. In order to guarantee the quality of special education, improving the level of school adaptation for pupils with disabilities in special educational schools has become the first problem that must be solved. In this research, school adaptation means the adaptation of all learning activities and school life after pupils with developmental disabilities entering the special educational schools.

The term "developmental disability" is a social construct. At the present time is included into DSM 5 (American Psychiatric Association, 2013) as well it is mentioned in ICF(WHO,2001). In accordance to DSM 5 the characteristic of Developmental disabilities as a group of conditions, typically lifelong, resulting from impairments in physical, learning, language, or behavioral areas. Developmental disability is described as a severe, chronic disability of an individual that is attributable to a mental or physical impairment or combination of mental and physical impairments that are manifested before the individual attains age 22 and are likely to continue indefinitely. Developmental disabilities are as a functional block for following functional areas: self-care, receptive and expressive language, learning, mobility, self-direction, capacity for independent living and economic self-sufficiency.

With reference to DSM 5 (American Psychiatric Association, 2013), for Autistic spectrum Disorder are established Diagnostic Criteria for Autism Spectrum Disorder (ASD). Persistent deficits in social communication and social interaction across multiple contexts, as manifested by the following, currently or by history. Deficits

in social-emotional reciprocity, ranging, for example, from abnormal social approach and failure of normal back-and-forth conversation; to reduced sharing of interests, emotions, or affect; to failure to initiate or respond to social interactions. Deficits in nonverbal communicative behaviors used for social interaction, ranging, for example, from poorly integrated verbal and nonverbal communication; to abnormalities in eye contact and body language or deficits in understanding and use of gestures; to a total lack of facial expressions and nonverbal communication. Deficits in developing, maintaining, and understand relationships, ranging, for example, from difficulties adjusting behavior to suit various social contexts; to difficulties in sharing imaginative play or in making friends; to absence of interest in peers.

Methodology

In consideration of the importance of school adaptation to pupils with developmental disabilities and the insufficient research situation on this topic in mainland China. A quantitative research based on questionnaire survey has been carried out in this study. The research questions and details about data collection are introduced in the following paragraphs.

This study aims at knowing the current status of school adaptation of pupils with developmental disabilities in mainland China and its differences between different groups of pupils with developmental disabilities. Taking school adaptation as dependent variable and students' gender, home location, types of disability, and age groups as independent variables, the research questions in this study are presented in the following part.

1. What is the general status of school adaptation of pupils with developmental disabilities in special schools in mainland China?
2. Is there significant gender difference of school adaptation among pupils with developmental disabilities in Chinese special schools?
3. Is there significant difference of school adaptation between pupils with developmental disabilities from urban and rural areas?
4. Are there significant differences of school adaptation among pupils with different types of disabilities?
5. Are there significant differences of school adaptation among pupils with developmental disabilities from different age groups?

Generally speaking, students' school adaptation grows with the accumulation of time spent in school environment. The students most likely to have difficulty in school adaptation are often those who have just entered school or at the begin-

ning years of school life. Hence, research participants in this study only include pupils from the first three grades in primary special schools. And according to the special educational school system, children with developmental disabilities are always placed in Peizhi department of comprehensive special school in Sichuan province. Therefore, the participants in this study were chosen from students at the first third grades in 9 special educational school in Sichuan province. The participants comprised a convenience sample of 197 pupils with developmental disabilities.

The 197 participants include 66 males (33.5%) and 131 females (66.5%). And 58 (29.4%) of them are from urban area and 139 (70.6%) are from rural area. The research participants consist of children with intellectual disabilities, autism, cerebral palsy, multiple disabilities, developmental delay, mental disabilities and other types of developmental disability with the age range of 6 to 17 years old.

The research instruments in this study includes two parts: Brief Demographic Questionnaire and School Adaptation Assessment Scale for Children with Disabilities. Questions about the students' age, gender, type of disabilities and home location were asked in the Brief Demographic Questionnaire. The School Adaptation Assessment Scale for Children with Disabilities was compiled and used by one Chinese researcher (Y. K. Wang 2013), which is comprised by five dimensions with a total number of 236 specific assessment items, plus 1 comprehensive evaluation question. The five dimensions include sensory & exercise (29 questions), self-care & simple labor (39 questions), academic activity & common-sense accumulation (67 questions), interpersonal communication & activity participation (70 questions), Resource Utilization & Rule Adaptation (31 questions). The Scale is rated on four levels: 0, 1, 2 and 3. 3 points indicates that the performance of the student is almost the best condition described by the content of the assessment item and the student can perform it independently. The student's score decreases with their performance, and 2 points indicates that the student can successfully perform the assessment item with a small amount of support, while 1 points means student could perform the item on the condition of a lot of support and 0 point indicates the performance of student is almost the worst case described by the evaluation content and student cannot perform the item even with a lot of support.

During the compiling process of this scale, existing school adaptation scales, opinions from special educational experts and in-service special educational teachers were referenced to ensure it to be a reliable and valid instrument for assessing school adaptation of children with disabilities. According to previous study, the scale was proved to be with good reliability and validity. The Cronbach's alpha coefficient for the scale was 0.996 (Y.K. Wang 2013).

The survey was conducted in mainland China. The participants were selected from students at first to third grade in the special educational schools in Sichuan province. In consideration of the objective ability level, the survey of school adaptation adopted the method of others' evaluation. For the purpose of understanding the real situation of school adaptation of the participants, the scale of school adaptation was filled in by the main teacher one by one according to the actual situation of the pupils with developmental disabilities.

Prior to the actual evaluation, members of the research team communicated with the main teacher of the participants directly, explaining the assessment purpose, structure of the assessment instrument, items composition, scoring standards, and related precautions of the scale to ensure that assessors clearly understand the assessment criteria. Meanwhile, a detailed introduction of the study together with the intended use of the data, were provided to each assessor.

In the specific implementation process of the assessment, due to the large number of assessment items, the students may be difficult to cooperate for a long time and the assessors may be affected by the assessment result due to fatigue. Therefore, on the basis of requiring the main teacher to make a serious assessment based on the actual situation of the student, the assessor is allowed to complete the assessment of a child in multiple times within a certain period of time.

If the teacher cannot determine the child's performance on certain items, he/she needs to consult the parents of the child or other people who are familiar with the child's situation before scoring. After completing the assessment, the assessor is required to check again to ensure that there is no missing item.

Results

1. Characteristics of students with developmental disabilities from first to third grade in Sichuan province

The participants in this research were selected from special schools in Sichuan province. All of 197 participants are students with developmental disabilities from 1st to 3rd grade. According to the data from the brief demographic questionnaire, characteristics of the participants in terms of the age and types of disabilities are further illustrated in Table 1 and Figure 1.

Table 1. Distribution of disabilities types of the participants

	ID	ASD	CP	MD	Other types	Total
number	139	16	17	22	3	197
percentage	70.56	8.12	8.63	11.17	1.52	100

Note: ID=intellectual disability, ASD=autism spectrum disorder, CP=cerebral palsy, MD=multiple disability

Source: Own elaboration.

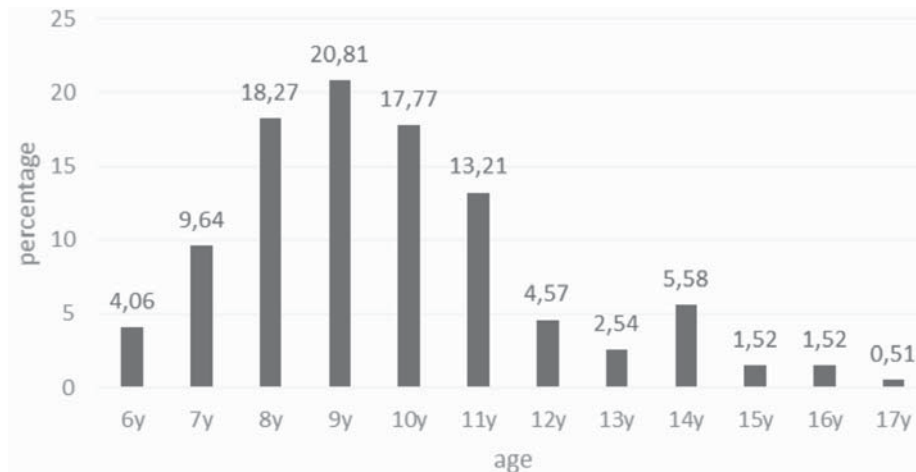


Figure 1. Age distribution of the participants

Source: Own elaboration.

It can be seen from Table 1 that the disabilities types of students with developmental disabilities from the first to third grade in the special schools in Sichuan province are relatively diverse, covering intellectual disabilities, autism, cerebral palsy, multiple disabilities etc. Nearly 70% of the students are with intellectual disabilities, accounting for the vast majority, followed by multiple disabilities. In addition, autism, cerebral palsy and other disabilities also accounts for nearly 10% of the proportion and become one part of the educational subjects that cannot be ignored. The results show that at present, the teaching objects of special schools are in line with the basic trend of the development of special education in the whole country that the disabilities types of students are gradually enriched, and the degree of disabilities is getting heavier. However, as there is still certain gap of the development of special education between Sichuan province and developed regions, the teaching objects is still dominated by students with intellectual disabilities. This characteristic of students' disabilities type reminds us that more atten-

tion should be paid to the school adaptation of children with intellectual disabilities and targeted training should be considered to improve their adaptation situation. At the same time, it is also necessary to consider the school adaptation situation of students with autism, cerebral palsy, or other types of disabilities, and to consider the transformation of physical and human environments on campus to improve their school adaptation.

According to Figure 1, the age distribution of students with developmental disabilities in first to third grades in special schools is relatively complex, which spans 11 years. Most of the students from first to third grades are at the age range of 7–11 years old, accounting for 79.7% of all students of the three grades. And the number of students less than 7 years old or older than 12 years old are relatively small, accounting for 4.1% and 16.2%, respectively. There are both young children under 7 years old who are below school age and 17-year-old children who are close to adults. This data is in line with the field research of special education in Sichuan province. Most children with disabilities in the city area can enter school at appropriate age, but there are also some children with disabilities in rural areas who are delayed for enrollment due to remote place of residence, guardians' neglects of their duties or other reasons. However, in the process of class placement in special schools, many older students are still placed in the low section of primary school, that is grade 1–3, because of the lack of educational experience and limited abilities of the students.

2. The general status of school adaptation of students with developmental disabilities

The scale used in this study is a four-level scale. The sum of all the items in each dimension is the school's adaptation score in this dimension. Adding the scores of the five dimensions results in the total score of school adaptive. The descriptive statistics of the average scores of each dimension and the whole scale were calculated as shown in Table 2.

Based on the scoring standards of the investigation instrument, 3 points has been taken as the expected average score on each item, which means students can successfully adapted to the school life independently, while 2 points has been taken as the minimum requirement of average score on each item, which means students can successfully adapted to school life with limited support. And average score on each item less than 2 points means students cannot successfully adapted to school life. Further calculate the average score of the total scale and five dimensions on each item according to the M and number of items from table 2 and compared these average scores with the scoring standard of the scale to know the overall situation of school adaptation for pupils with developmental disabilities. And results are shown in Table 3.

Table 2. The description statistics of school adaptation ($N = 197$)

	<i>M</i>	<i>SD</i>	Number of items
Sensory & movement	57.25	22.64	29
Self-care & simple labor	81.44	33.22	39
Academic activity & common sense	87.79	64.98	67
Communication & participation	110.94	66.20	70
Resource utilization & rules adaptation	54.66	26.71	31
Overall scale	392.08	204.10	236

Source: Own elaboration.

Table 3. The overall situation of school adaptation ($N = 197$)

	<i>M'</i>	<i>SD'</i>	Compare to 1.66 (<i>t</i>)	Compare to 2 (<i>t</i>)	Compare to 3 (<i>t</i>)	<i>CV</i> (%)
Sensory & movement	1.97	0.78	5.647***	-0.466	-18.445***	39.59
Self-care & simple labor	2.09	0.85	7.056***	1.454	-15.023***	40.67
Academic activity & common sense	1.31	0.97	-5.062***	-9.982***	-24.455***	74.05
Communication & participation	1.58	0.95	-1.114	-6.161***	-21.002***	60.13
Resource utilization & rules adaptation	1.76	0.86	1.681	-3.856***	-20.144***	48.86
Overall scale	1.66	0.86		-5.496***	-21.725***	51.81

Note: *M'* – means average score on each item, *SD'* – means SD of average score on each item.

Source: Own elaboration.

From Table 3, we can see that the overall average score of school adaptation for children with developmental disabilities on each item is 1.66, in which the self-care & simple labor dimension gets the highest score of 2.09; followed by sensory & movement dimension, with an average score of 1.97.

Single-sample T-test had also been done to know the differences between sub-dimensions and the whole scale. It was found out that the average scores on each item of these two dimensions are significantly higher than the overall average score on each item. But the average scores of two dimensions in terms of academic activities & common sense accumulation and interpersonal communication & participation are relatively low, with the number of 1.31 and 1.58. Both are lower than the overall average score on each item and the difference between academic activities & common-sense accumulation and the overall average score is significant. Moreover, the average score of each item in the resource utilization

and rule adaptation dimension is 1.76, slightly higher than the overall average score on each item, but without significant difference. It shows that the scores of school adaptation on each dimension are not balanced.

Using the single-sample T-test, the average scores of each item in the five sub-dimensions and the whole scale were tested with the minimum requirement of 2 points, and the expected value of 3 points respectively (see Table 3). It was found that the average score on each item of the whole scale was significantly lower than the acceptable value of 2 points, indicating that the overall situation of school adaptation for children with developmental disabilities in Sichuan Province is worse than the minimum requirement and needed to be improved urgently.

Among them, no significant difference has been found out between the acceptable value of 2 point and the scores of two dimensions in terms of sensory& movement, and self-care & simple labor, which means that children with developmental disabilities do well of the adaptation in these two areas. On the contrary, the average scores of the other three sub-dimensions are significantly lower than 2 points with extreme significance, indicating that situation of pupils' school adaptation in these areas is really poor and requires extra attention. In addition, the average scores on each item of the overall scale and five sub-dimension are significantly lower than the expected value of 3 points, indicating that school adaptation of children with developmental disabilities is not ideal and there is still room for improvement.

The coefficient of variation (CV) of the scores for the overall scale and each dimension were further calculated. As shown in table 3, the internal differences of the average scores for the whole scale and five sub-dimensions are out of the acceptable range ($5\% < CV < 35\%$), which means that the disparity of the average scores of the overall school adaptation and also each dimension for children with developmental disabilities is too large. It means obvious differences of school adaptation are existed among children with developmental disabilities. Among them, the most obvious difference is in the area of academic activity& common sense accumulation with the CV of 74.05%, indicating that polarization of school adaptation is common in this area among children with developmental disabilities.

3. Differences of school adaptation between children with different genders

Independent sample T test was used to analyze the gender differences of school adaptation among children with developmental disabilities. As it shown in Table 4, boys' scores of school adaptation in the whole scale and all dimensions are higher than girls'. There are significant differences in the scores of sensory & movement areas, while the differences in the other four areas and the overall scale are not significant.

Table 4. Gender differences of school adaptation ($N = 197$)

	Sensory & movement	Self-care & simple labor	Academic activity & common sense	Communication & participation	Resource utilization & rules adaptation	Overall scale
Mean of males	59.94	84.26	92.94	116.04	56.39	409.56
Mean of females	51.91	75.85	77.56	100.83	51.23	357.38
T	2.378	1.591	1.574	1.527	1.282	1.702
P	0.018*	0.114	0.117	0.128	0.201	0.090

Source: Own elaboration.

4. Differences of school adaptation between children with different home locations

According to Table 5, there is no significant difference of the scores for the whole scale and each dimension between children from urban and rural area, which means home location has no significant effect on school adaptation for children with developmental disabilities.

Table 5. Geographical differences of school adaptation ($N = 197$)

	Sensory & movement	Self-care & simple labor	Academic activity & common sense	Communication & participation	Resource utilization & rules adaptation	Overall scale
M of urban	59.07	84.12	87.52	107.55	54.43	392.69
M of rural	56.49	80.32	87.89	112.36	54.76	391.83
T	0.728	0.730	-0.038	-0.464	-0.077	0.027
P	0.467	0.446	0.970	0.643	0.938	0.979

Source: Own elaboration

5. Differences of school adaptation among children with different disabilities

The 197 participants in the survey covered more than three types of disorders. Therefore, using the type of disability of participants as independent variable, the variance of the scores for children with different types of disabilities was analyzed using one-way ANOVA. The results are shown in Table 6. Since the number of other types of disabilities is too small, this part is excluded as it is not suitable for performing this statistic analysis.

Table 6. School adaptation among pupils with different types of disabilities ($N = 197$)

Dimensions	Mean of different groups				F	P
	ID	ASD	CP	MD		
Sensory & movement	61.18	58.19	51.59	35.36	7.346	0.001***
Self-care & simple labor	87.05	86.38	78.41	44.73	9.131	0.001***
Academic activity & common sense	95.69	89.63	92.76	30.00	5.406	0.001***
Communication & participation	121.22	95.94	117.53	49.82	6.460	0.001***
Resource utilization & rules adaptation	59.33	49.88	59.00	25.59	9.116	0.001***
Overall scale	424.47	380.00	399.29	185.50	7.412	0.001***

Note: 1) ID = Intellectual Disability, ASD = Autistic Spectrum Disorder, CP = Cerebral Palsy, MD = Multiple Disability; 2) as number of some types of disabilities is too small, they are excluded from analysis

Source: Own elaboration.

According to the table above, there are extremely significant differences of pupils' school adaptation on the overall scale and each dimension among children with different disabilities. For example, children with intellectual disabilities have the highest scores of the overall scale, while children with multiple disabilities have the lowest scores. Moreover, In order to know exactly between which groups these significant differences exist, multiple comparison has been done to gain further information of the differences of school adaptation among children with different disabilities (the results are in Table 7).

Table 7. Multiple comparison of School adaptation among different types of disabilities ($N = 197$)

Dimensions	MD		
	ID	ASD	CP
Sensory & movement	0.000***	0.001**	0.019*
Self-care & simple labor	0.000***	0.000***	0.001**
Academic activity & common sense	0.000***	0.004**	0.002**
Communication & participation	0.000***	0.027*	0.001**
Resource utilization & rules adaptation	0.000***	0.003**	0.001**
Overall scale	0.000***	0.002**	0.001**

Source: Own elaboration.

Children with autistic spectrum disorder do better than children with cerebral palsy in two areas in terms of sensory & movement and self-care & simple labor. But they are worse than them in the areas of academic activity & common-sense accumulation, interpersonal communication & activity participation, and resource utilization & regular adaptation.

Combining tables 6 and 7, it can be found that there are significant differences in scores of school adaptation of the whole scale and also each dimension between children with multiple disabilities and other three types of disabilities. To be specifically, children with multiple disabilities are significantly poor than the other three types of children in terms of the general school adaptation and also its five sub-dimensions. In addition, no significant difference of school adaptation was found among children with other three types of disabilities.

6. Differences of school adaptation among children with different ages

The 197 participants in this survey were with a large age span and covered 11 years from 6 to 17 years old. In order to facilitate statistical analysis, taking into account the actual situation of special children's class placement, all participants were divided into six age groups: 6-7 years old, 8 years old, 9 years old, 10 years old, 11-12 years old, and 13-17 years old. Then, there are 27 pupils in the age range of 6-7 years old, 36 were 8 years old, 41 were 9 years old, 35 were 10 years old, and 58 were in the age range 11-17 years old. Then, using age as the independent variable, the analysis of variance was performed to know the differences of school adaptation among children with different age groups.

Table 8. Differences of school adaptation among different age groups ($N = 197$)

	Mean of different age groups					F	P
	6-7(Y)	8(Y)	9(Y)	10(Y)	11-17(Y)		
Sensory & movement	48.78	56.31	58.29	56.26	61.64	1.562	0.186
Self-care & simple labor	68.85	80.53	77.61	80.80	90.97	2.372	0.054
Academic activity & common sense	64.19	82.19	82.12	84.20	108.41	2.606	0.037*
Communication & participation	86.15	109.25	96.34	113.63	132.24	3.094	0.017*
Resource utilization & rules adaptation	43.33	53.44	52.02	54.29	62.78	2.768	0.029*
Overall scale	311.30	381.72	366.39	389.17	456.03	2.765	0.029*

Source: Own elaboration.

As shown in Table 8, except the fluctuation in the scores of the whole scale and several dimensions between the age groups of 8-year-old and 9-year-old, the scores of school adaptation in the overall scale and all sub-scales show an increase trend along with the increase of ages. Children in different age groups have significant differences in scores of the whole scale and dimensions of resource utilization & rules, interpersonal communication & participation, and academic activities & common-sense accumulation. No significant difference exist in the areas of sensory & movement, self-care & simple labor among different age groups.

Multiple comparison had been done to get further information of the differences of school adaptation between age groups and the results are shown in Table 9. According to Table 8 and Table 9, we can see that children with developmental disabilities in the age group of 11–17 years old score significantly higher than children in the age group of 6–7 years old or 9 years old on the overall scale and three sub-dimensions in terms of resource utilization & rules, interpersonal communication & activity participation, and academic activity and &common sense accumulation. In addition, although no significant difference of school adaptation in the other two sub-dimensions had been found among different age groups, pupils with developmental disabilities in the age group of 11–17 years old have got higher scores than pupils in the age groups of 6–7 years old and 9 years old in the sub-dimensions of self-care & simple labor with significant differences. Similar difference of school adaptation also exists in the sub-dimension of sensory & movement between children in the age groups of 11–17 years old and 6–7 years old.

Table 9. Multiple comparison of school adaptation among different age groups ($N = 197$)

	11–17 years	
	6–7 years	9 years
Sensory & movement	0.015**	0.467
Self-care & simple labor	0.004**	0.047*
Academic activity & common sense	0.003**	0.045*
Communication & participation	0.003**	0.007**
Resource utilization & rules adaptation	0.002**	0.046*
Overall scale	0.002**	0.030*

Source: Own elaboration.

Discussion

1. Characteristics of disability types and age span among students

Traditionally, the students in Chinese special schools are mainly children with hearing impairment, visual impairment, and intellectual disabilities. And corresponding special schools or teaching departments are set up for the three types of children according to their actual needs. Along with the development of special education in China, the teaching objects of special education has been greatly expanded. In addition to the traditional three types of children, a large number of disabled children with various special education needs are also included in the special schools, such as autism, cerebral palsy, and development delay and so on. At the same time, along with the promotion of learning in regular classroom in China, more and more children with mild disabilities have been placed in general schools for study, while those who stay in special schools are more often children with severe disabilities or multiple disabilities who have more complicated special educational needs.

According to this study, the teaching objects in the first three grades of special schools are complicated. In terms of disability types, children with intellectual disabilities are still the main body, accounting for the vast majority. And children with multiple disabilities, autism, and cerebral palsy are also important components. In terms of age distribution, the age difference of students in grades 1-3 is too large, and many over-aged children are still placed in the lower grades.

This situation shows that on one hand, some children with disabilities in Sichuan province still cannot have access to school at a proper age, delayed enrollment into school, making some disabled children who are too old to start adaptation to school life. On the other hand, it also prompts careful consideration of students' age characteristics in the placement of students into special schools. Children with developmental disabilities should be placed in suitable grades according to their actual ability level, so as to ensure them to grow up and study with children at similar competence level.

2. The general situation of school adaptation for pupils with developmental disabilities

Students' performance is closely related to their adaptation to school life. This survey finds out that the overall situation of school adaptation for pupils with developmental disabilities in special schools is not satisfying with lower score than minimal requirement, which needs to be improved urgently. And the developments of the five sub-dimensions are not balanced. To be specifically, children

with developmental disabilities have better perform of school adaptation in the areas of sensory & movement, self-care & simple labor, while their performance in the areas of resource utilization & rule adaptation, interpersonal communication & activity participation needs substantially improvement. Moreover, their performance in the area of academic activities & common sense is the poorest and needs extra attention and urgently intervention.

3. Gender and geographical differences of school adaptation

Gender is a factor that is often considered in the comparison of children with disabilities. Whether there are differences of school adaptation between different genders is a question worth exploring. Based on this study, for children with developmental disabilities, no significant difference of school adaption exists between gender, which is consistent with the findings of recent researches (Q. Wang 2008; Y.K. Wang 2013; R. Sun 2015).

Children from different regions may have differences in school adaptation due to their previous life experience. This survey found that there is no significant difference of school adaptation between children with developmental disabilities from urban and rural areas. However, the recent researches find out that disabled children from urban area in general classrooms and special schools have better performances of school adaptation than those from rural areas (Y.K. Wang 2013; R. Sun 2015). Possible reason for the in-consistence between this study of the previous studies is that the participants from rural areas in this study involved a large number of older children.

4. Differences of school adaptation among different types of disabilities

According to recent study, school adaptation of children with disabilities is related to their type of disabilities, which means children with intellectual disabilities are the best, followed by children with cerebral palsy, and children with autism are the worst (Y.K. Wang 2013). The findings from this study also support that school adaptation of children with different types of disabilities are significantly different, and children with intellectual disabilities do the best in adaptation to school life. However, unlike the previous study, children with multiple disabilities are the most vulnerable group for school adaptation with significant variances to children with other disabilities. Meanwhile, children with autism are better than children with cerebral palsy in the area of sensory & movement, self-care & simple labor, but in the areas of academic activities & common sense accumulation, interpersonal communication & activity participation, resource utilization & rule adaptation are worse than that of children with cerebral palsy. These findings show that children's types of disabilities and the differences of school ad-

aptation in five sub-areas should be taken into consideration in the process of coming up targeted intervention strategies to improve their adaptation to school life. Relatively more attention should be paid to children with complex special needs such as multiple disabilities and autism.

5. Age differences of school adaptation

Usually, level of school adaptation increases with students' age. Recent study also points out that there are age differences in the adaptation to school life for children with disabilities. Being similar to the previous research, significant differences of school adaptation among children of different ages have also been founded in this study. The school adaptation of older children is significantly better than that of younger children.

Moreover, this age differences are mainly reflected in the areas of academic activities & common sense accumulation, interpersonal communication & activity participation, resource utilization & rule adaptation, and there is no significant age difference in the areas of sensory & movement, self-care & simple labor in the overall level. This shows that school adaptation of children with developmental disabilities is co-related with their natural maturation and the richness of their past experience, which supports the value of intervention of school adaptation for children with disabilities.

Conclusions

This study helps to understand the current situation of school adaptation of pupils in Peizhi department in special schools of mainland China. In conclusion, diverse disability types and large age span are the basic characteristics of pupils in Peizhi department of Chinese special schools. The overall situation of their' school adaptation is not satisfying and with unbalanced levels among sub-dimensions. Urgent improvement in the dimensions of resource utilization & rule adaptation, interpersonal communication & activity participation, and academic activities & common-sense accumulation are necessary for pupils' adaptation to school life.

There is no significant gender or geographical differences of school adaptation among children with developmental disabilities. However, significant variances are existing among children with different types of disabilities with the best school adaptation among children with intellectual disabilities and worst among children with multiple disabilities. And there are significant differences in school adaptation among children at different ages. The adaptation of older children is significantly better than that of younger children.

Acknowledgements

Great thanks should be given to all the students and teachers who participated in this study. Funding: This work was supported by a project of the Sichuan Federation of Social Science Association (project No. SC16XK082), 2020/IPE/Z.47 Diagnoza edukacyjna osób z niepełnosprawnością słuchu – aspekty edukacyjne, rewalidacyjne i społeczne.

References

- American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.), Arlington.
- Guo X. (2010), *The research on school adaptation of the school for blind students*, Niaoning Normal University.
- Hsiao M.N., Tseng W.L., Huang H.Y., Gau S.S. (2013), *Effects of autistic traits on social and school adjustment in children and adolescents: The moderating roles of age and gender*, *Research in Developmental Disabilities*, 34: 254–265.
- Li H.J., Liang H.P. (2006), *Emotions and adaptability in school of mental retardation children: Review and research expectations*, *Chinese Journal of Special Education*, 3: 9–12.
- McIntyre L.L., Blacher J., Baker B.L. (2006), *The transition to school: Adaptation in young children with and without intellectual disability*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 50: 349–361.
- Sun J. (2014), *Research on school adaptation behaviors of children with autism*, Niaoning Normal University.
- Sun R. (2015), *A study on the self-concept and school adaptation of children with intellectual disability learning in regular class*, Chongqing Normal University.
- Wang Q. (2008), *Research on characteristics of school adaptation of children with intellectual disabilities in special school*, Liaoning Normal University.
- Wang Y., Wang J.Y. (2004), *Research on the school adaptive behaviors of students with mental retardation*, *Chinese Journal of Special Education*, 6: 30–34.
- Wang Y.K. (2013), *The compiling of school adaptation assessment scale of children with special needs*, East China Normal University.
- World Health Organization (WHO) (2001), *International Classification of functioning, Disability and Health: ICF*, WHO, Geneva.
- Xu J. (2008), *Review on students' school adaptation*, *Legal System and Society*, 5: 207–209.
- Yue Q. (2011), *Research on social ability of students at schools for the intelligence disability*, East China Normal University.
- Zhou Z.Y. (2015), *Study on the Problems and Countermeasures of school adaptation of children with special needs in Suihua city*, *Basic Education Research*, 03: 32–33, 36.

Zdzisław Kazanowski

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Kontakty młodzieży polskiej i ukraińskiej z rówieśnikami z niepełnosprawnością w szkole a jej gotowość do integracji edukacyjnej

Artykuł prezentuje wyniki badań gotowości integracyjnej młodzieży polskiej i ukraińskiej. Analiza uwzględnia kontakty badanych uczniów z rówieśnikami z niepełnosprawnością na wcześniejszych etapach edukacyjnych. Wyniki badań ujawniają istotne statystycznie różnice między badanymi grupami narodowymi. Młodzież ukraińska uzyskała w wielu obszarach wyższe natężenie gotowości integracyjnej niż młodzież polska. Interesujące jest także ustalenie, iż w przypadku młodzieży ukraińskiej wysokość tego natężenia nie jest różnicowana przez posiadanie doświadczeń integracyjnych, podczas gdy w przypadku młodzieży z Polski takie doświadczenia sprzyjają różnicowaniu badanej gotowości.

Słowa kluczowe: gotowość integracyjna, rówieśnicy z niepełnosprawnością, uczeń z niepełnosprawnością w szkole, kontakty z osobami z niepełnosprawnością

Interactions of Polish and Ukrainian youth with peers with disabilities at school and their readiness for educational integration

The article presents findings of the study on the integration readiness among Polish and Ukrainian youth. Interactions of surveyed students with their peers with disabilities at earlier educational stages have been taken into account in the analysis. Study findings reveal statistically significant differences between the studied national groups. In many areas, Ukrainian youth obtained a higher level of integration readiness in comparison to their Polish counterparts. Interestingly, it has been also found that in the case of Ukrainian youth, the level of integration readiness is not differentiated by having integration experiences, whereas for young people from Poland, such experiences are conducive to differentiation of the studied readiness.

Keywords: integration readiness, peers with disabilities, student with disabilities at school, interactions with people with disabilities

Wprowadzenie

Osoby z niepełnosprawnością napotykają na wiele ograniczeń wynikających z niedostosowania przestrzeni życia społecznego do ich indywidualnych możliwości. Budowaniu więzi między ludźmi muszą niekiedy towarzyszyć przekształcenia środowiska fizycznego, tak by realne stawało się spotkanie i wzajemne poznawanie. Jest to szczególnie ważne w przypadku osób z niepełnosprawnością, których potrzeby relacji z innymi są takie same jak u pozostałych uczestników życia społecznego. Tak więc nie tyle ich specyficzne problemy adaptacyjne, ile gotowość do uwzględniania niejednorodności w otoczeniu, a szerzej w funkcjonowaniu instytucji społecznych, powinna być kluczowym zagadnieniem w dyskusji nad warunkami integracji.

Jak pisze I. Sadowski, neoinstytucjonalne spojrzenie na instytucje życia społecznego, pozwala zaliczyć do nich bardzo szeroki zakres zjawisk. Dla podejmowanych w artykule problemów, wartościowe będzie przedstawienie wywodzącej się z tego podejścia, definicji autorstwa D.C. Northa, „dla którego *instytucje to stworzone przez ludzi ograniczenia, które organizują interakcje*. Ograniczenia te mogą być formalne bądź nie, ważne jest, że łącznie tworzą pewien porządek, tym samym redukując środowisko niepewności. W praktyce instytucje to dla tego autora po prostu „zasady gry”, które definiują „zbiory możliwości”, czyli dostępne opcje działania (North 1991, za: Sadowski 2014: 94–95). Metaforyka gry, którą w definiowaniu instytucji wykorzystują neoinstytucjoniści, ukazuje znaczenie reguł, którymi posługują się gracze oraz konsekwencje ich nieprzestrzegania: „odstępstwo od jednej z zasad gry może oznaczać dwie rzeczy – zaprzestanie uczestnictwa bądź praktyczną modyfikację dotychczasowego systemu reguł (ewolucję gry). Wszystko rozstrzyga się w interakcjach” (Sadowski 2014: 94).

Instytucja edukacji, działając poprzez szkoły, może generować różny poziom ograniczeń kształtujących interakcje a tym samym, pogłębiać bądź redukować dystans społeczny. Za wysoki poziom ingerencji edukacji w kierunku ograniczania interakcji uczniów z niepełnosprawnością należy uznać powstanie systemu powszechnego szkolnictwa specjalnego, jako rozwiązania, z którego musieli korzystać uczniowie z niepełnosprawnością (z jednej strony dlatego, że to były szkoły tworzone specjalnie dla nich, ale także dlatego, że w szkole ogólnodostępnej nie mieliby szansy na osiągnięcie optymalnego poziomu rozwoju). Dopiero stworzenie uczniom wyboru w tym zakresie, wraz z towarzyszącą troską o wysoką jakość edukacji dla wszystkich w szkole ogólnodostępnej, wskazuje kierunek rozwijania dostępnych „zbiorów możliwości”.

Trzeba jednak pamiętać, że stworzenie wyłącznie na poziomie administracyjnym nowego „systemu reguł”, nie jest równoznaczne z osiągnięciem celu. O tym czy uda się go osiągnąć decyduje wiele czynników. Uznanie kontekstu za ważny

element w ich poszukiwaniu zachęca do podejmowania badań porównawczych prowadzonych zarówno lokalnie, jak i badań międzynarodowych.

Polska i Ukraina należą do krajów, które od początku lat 90-tych XX w. doświadczają dynamicznych transformacji społecznych. Polska często była przedstawiana, jako lider tych zmian, podczas gdy Ukraina zmagala się z dużymi trudnościami w przeprowadzeniu reform (Bałdys, Piątek 2017).

Dynamiczny rozwój integracji edukacyjnej w Polsce rozpoczął się po roku 1990 i był związany ze zmianami ustrojowymi, jakie dokonały się w naszym kraju. Wtedy to w Ustawie z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, pojawił się zapis o kształceniu integracyjnym, z którego wynika, że dzieci i młodzież z niepełnosprawnością mogą pobierać naukę we wszystkich typach szkół (Walkowska, Gąsiorowski 2014: 110).

Natomiast na Ukrainie proces upowszechniania edukacji integracyjnej, dopiero się zaczyna (Tkaczenko 2017), mimo tego, że już od momentu odzyskania niepodległości w 1991 r. Ukraina podejmowała próby restrukturyzacji systemu instytucji edukacyjnych w kierunku europejskiego modelu kształcenia. Ciągłe jednak występują różnice w zakresie jego organizacji. Na przykład w ogólnokształcących placówkach edukacyjnych nauka jest podzielona na trzy etapy: „I etap – szkoła początkowa [szkoła elementarna do której mogą uczęszczać dzieci od 6 lub 7 r. ż. – uzup. Z.K.] (dī ÷ řñęîâr řęîëř) trwający 4 lata; II etap – szkoła podstawowa [szkoła niższa średnia – uzup. Z.K.] (îñúîâîř řęîëř) trwający 5 lat oraz III etap – starsza szkoła [szkoła wyższa średnia] (ññřđřř řęîëř), która trwa dwa [a od 1.09.2018 r. trzy – uzup. Z.K.] lata i daje pełne wykształcenie średnie (Повна середня освіта – ПЗО)” (Pacewicz, Zacharuk 2017: 4; Placówki Oświatowe na Ukrainie 2015: 16; Winogradow 2017). Oprócz tego funkcjonują także przedszkola, rozbudowany system kształcenia zawodowego oraz szkolnictwo wyższe, w tym studia licencjackie, magisterskie i doktoranckie (Raver, Kolchenko 2007: 370).

Dzieci z niepełnosprawnością kształcą się zarówno w odrębnym systemie szkolnym jak i szkołach ogólnodostępnych. Jak podaje S.D. Phillips (2009: 277), oficjalne statystyki obejmujące wszystkie rodzaje niepełnosprawności, w tym związane z katastrofą jądrową w Czarnobylu podają, że około 2,6 mln osób (5,30% populacji) uważa się na Ukrainie za niepełnosprawne. Natomiast wśród dzieci wskaźnik ten wynosi 1,52,00% (Ministerstwo Polityki Społecznej Ukrainy 2013, za: Loreman, McGhie-Richmond, Kolupayeva, Taranchenko, Mazin, Crocker, Pe-tryshyn 2016: 26). Wprawdzie „coraz częściej na Ukrainie używa się terminu »dzieci ze szczególnymi potrzebami edukacyjnymi«, który zwraca uwagę na konieczność zapewnienia dodatkowego wsparcia dzieciom z pewnymi zaburzeniami w rozwoju, jednak uniemożliwia im korzystanie z usług edukacyjnych realizowanych przez szkoły lokalne” (Husak, Bielkina-Kowalczyk 2014: 144). Poparcie dla idei integracji szkolnej nie jest wysokie (w 2000 roku popierało ją tylko 58,00%

nauczycieli szkolnictwa powszechnego i 15,00% nauczycieli uczących w szkołach specjalnych) (Kolupayeva 2004, za: Raver, Kolchenko 2007: 373), co pomimo postępów w ochronie i poszanowaniu praw osób z niepełnosprawnością może być uznane za dowód na występowanie postaw negatywnych i izolujących także w populacji generalnej (por. Vilkos 2005, za: Raver, Kolchenko 2007: 373).

Założenia metodologiczne badań

Celem badań była identyfikacja różnic w poziomie gotowości integracyjnej młodzieży polskiej i ukraińskiej, wynikających z jej doświadczeń w kontaktach z rówieśnikami z niepełnosprawnością w okresie uczęszczania do szkoły.

Problem główny sformułowano w postaci pytania: *Jakie różnice w zakresie gotowości do integracji szkolnej występują między młodzieżą polską i ukraińską biorąc pod uwagę jej kontakty z rówieśnikami z niepełnosprawnością w okresie uczęszczania do szkoły?*

Ze względu na złożoną strukturę systemu kształcenia i wynikającą z tego chęć lepszego poznania znaczenia kontekstu nabywania doświadczeń związanych z integracją przez badaną młodzież, zdecydowano się na wyodrębnienie trzech problemów szczegółowych:

1. Jakie różnice w zakresie gotowości do integracji szkolnej występują między młodzieżą polską, która miała kontakty z rówieśnikami z niepełnosprawnością w okresie edukacji wczesnoszkolnej (klasy I–III) i ukraińską, która miała kontakty z rówieśnikami z niepełnosprawnością w szkole początkowej (klasy I–IV)?
2. Jakie różnice w zakresie gotowości do integracji szkolnej występują między młodzieżą polską, która miała kontakty z rówieśnikami z niepełnosprawnością w starszych klasach szkoły podstawowej (klasy IV–VI) lub w gimnazjum i ukraińską, która miała kontakty z rówieśnikami z niepełnosprawnością w okresie uczęszczania do szkoły podstawowej (klasy V–IX)?
3. Jakie różnice w zakresie gotowości do integracji szkolnej występują między młodzieżą polską która miała kontakty z rówieśnikami z niepełnosprawnością w okresie uczęszczania do szkoły podstawowej (klasy I–VI) lub gimnazjum i ukraińską, która miała kontakty z rówieśnikami z niepełnosprawnością w szkole początkowej lub podstawowej (klasy V–IX)?

Badania miały charakter sondażowy z wykorzystaniem techniki ankiety. Narzędziem badań była *Skala Gotowości do Integracji Szkolnej z Rówieśnikami z Niepełnosprawnością* (Kazanowski 2018a; Kazanowski 2018b). Ogólne wyniki badań odnoszące się do kontaktów z rówieśnikiem z niepełnosprawnością w szkole podstawowej, zaprezentowano wcześniej w artykule opublikowanym wspólnie z T. Martyniuk (zob. Kazanowski, Martyniuk 2019).

Badania przeprowadzono jesienią 2018 roku, co oznacza, iż doświadczenia dotyczące kontaktów z osobami z niepełnosprawnością o które pytano badaną młodzież ukraińską odnosiły się do okresu w którym obowiązywał jeszcze 11-letni okres powszechnej edukacji. Badania objęły uczniów klas X–XI (15–17 r. ż.) na Ukrainie i uczniów III klasy gimnazjum oraz klas I i II liceum (15–17 r. ż.) w Polsce. Badania rozpoczęto na Ukrainie a następnie przeprowadzono je w Polsce. Dobierając grupę badaną w Polsce, starano się maksymalnie zredukować różnice wynikające z odmienności organizacji systemów kształcenia w obu krajach.

W badaniach uczestniczyło 339 uczniów w tym 169 uczniów z Ukrainy i 170 uczniów z Polski. Szczegółową charakterystykę osób uczestniczących w badaniach zawiera tabela 1.

Tabela 1. Informacje na temat grupy badanej

Kryteria demograficzne	Grupa badana					
	młodzież polska		młodzież ukraińska		razem	
	N	%	N	%	N	%
Płeć badanych						
Kobieta	108	63,53	91	53,85	199	58,70
Mężczyzna	62	36,47	78	46,15	140	41,30
$\chi^2 = 3,278; df = 1; p = 0,070$						
Wiek badanych						
a) 15 lat	76	44,71	79	46,75	155	45,72
b) 16 lat	59	34,71	63	37,28	122	35,99
c) 17 lat	35	20,59	27	15,98	62	18,29
$\chi^2 = 1,219; df = 2; p = 0,544$						
Miejsce zamieszkania badanych						
a) wieś	55	32,35	37	21,89	92	27,14
b) małe miasto	51	30,00	65	38,46	116	34,22
c) duże miasto	64	37,65	67	39,64	131	38,64
$\chi^2 = 5,277; df = 2; p = 0,071$						
Wykształcenie rodziców						
Wykształcenie matki						
a) podstawowe	6	3,53	6	3,55	12	3,54
b) zawodowe	24	14,12	30	17,75	54	15,93
c) średnie	51	30,00	11	6,51	62	18,25
d) wyższe	85	50,00	120	71,01	205	60,47
e) brak odpowiedzi	4	2,35	2	1,18	6	1,77
$\chi^2 = 33,113; df = 4; p = 0,000$						

Kryteria demograficzne	Grupa badana					
	młodzież polska		młodzież ukraińska		razem	
	N	%	N	%	N	%
Wykształcenie ojca						
a) podstawowe	2	1,18	6	3,55	8	2,36
b) zawodowe	38	22,35	29	17,16	67	19,76
c) średnie	45	26,47	20	11,83	65	19,17
d) wyższe	78	45,88	111	65,68	189	55,75
e) brak odpowiedzi	7	,12	3	1,78	10	2,95
$\chi^2 = 20,183$; df = 4; p = 0,000						
Praca rodziców						
Praca matki						
a) bez pracy	17	10,00	23	13,61	40	11,80
b) pracuje	144	84,71	132	78,11	276	81,42
c) brak odpowiedzi	9	5,29	14	8,28	23	6,78
$\chi^2 = 2,506$; df = 2; p = 0,286						
Praca ojca						
a) bez pracy	6	3,53	14	8,28	20	5,90
b) pracuje	150	88,24	145	85,80	295	87,02
c) brak odpowiedzi	14	8,24	10	5,92	24	7,08
$\chi^2 = 3,948$; df = 2; p = 0,139						
Struktura demograficzna rodziny						
Typ środowiska rodzinnego						
a) rodzina pełna	154	90,59	150	88,76	304	89,68
b) rodzina niepełna	16	9,41	19	11,24	35	10,32
$\chi^2 = 0,307$; df = 1; p = 0,580						
Więcej niż jedno dziecko w rodzinie						
a) nie	37	21,76	32	18,93	69	20,35
b) tak	133	78,24	137	81,07	270	79,65
$\chi^2 = 0,419$; df = 1; p = 0,518						
Osoby z niepełnosprawnością w rodzinie						
a) nie	152	89,41	159	94,08	311	91,74
b) tak	18	10,59	10	5,92	28	8,26
$\chi^2 = 2,440$; df = 1; p = 0,118						

Kryteria demograficzne	Grupa badana					
	młodzież polska		młodzież ukraińska		razem	
	N	%	N	%	N	%
Kontakty z uczniami z niepełnosprawnością w szkole						
Uczniowie z niepełnosprawnością w okresie edukacji wczesnoszkolnej						
a) nie	99	58,24	134	79,29	233	68,73
b) tak	71	41,76	35	20,71	106	31,27
$\chi^2 = 17,481$; df = 1; p = 0,000						
Uczniowie z niepełnosprawnością w szkole podstawowej (klasy IV-VI) lub gimnazjum w Polsce oraz w szkole podstawowej (klasy V-IX) na Ukrainie						
a) nie	112	65,88	149	88,17	261	76,99
b) tak	28	16,47	20	11,83	48	14,16
c) brak odpowiedzi	30	17,65	0	0	30	8,85
$\chi^2 = 36,575$; df = 2; p = 0,000						
Uczniowie z niepełnosprawnością w szkole średniej						
a) nie	162	95,29	159	94,08	321	94,69
b) tak	8	4,71	10	5,92	18	5,31
$\chi^2 = 0,065$; df = 1; p = 0,799						
Kontakty z osobami z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym						
a) nie	117	68,82	115	68,05	232	68,44
b) tak	53	31,18	54	31,95	117	31,56
$\chi^2 = 0,024$; df = 1; p = 0,878						

Źródło: opracowanie własne.

Ze względu na zakres doświadczeń integracyjnych badanej młodzieży przeprowadzono trzy analizy porównawcze:

- 1) porównanie uczniów, którzy mieli takie doświadczenia w szkole początkowej (klasy I-IV) na Ukrainie z uczniami, którzy spotkali rówieśników z niepełnosprawnością w szkole podstawowej klas I-III (edukacja wczesnoszkolna) w Polsce;
- 2) porównanie uczniów, którzy mieli takie doświadczenia w szkole podstawowej (klasy V-IX) na Ukrainie z uczniami, którzy spotkali rówieśników z niepełnosprawnością w szkole podstawowej klas IV-VI lub w gimnazjum w Polsce;
- 3) porównanie uczniów z Polski i Ukrainy, którzy mieli takie doświadczenia na dowolnym etapie edukacyjnym.

Analiza wyników badań

Analizę wyników badań rozpoczyna prezentacja danych uzyskanych w związku z poszukiwaniem odpowiedzi na pierwszy problem badawczy:

Jakie różnice w zakresie gotowości do integracji szkolnej występują między młodzieżą polską, która miała kontakty z rówieśnikami z niepełnosprawnością w okresie edukacji wczesnoszkolnej (klasy I–III) i ukraińską, która miała kontakty z rówieśnikami z niepełnosprawnością w szkole początkowej (klasy I–IV)?

Doświadczenia w zakresie wspólnego z uczniem z niepełnosprawnością uczęszczania do klas I–III szkoły podstawowej (w Polsce) lub początkowej (na Ukrainie) zadeklarowało 35 (20,71%) badanych na Ukrainie i 71 (41,76%) badanych w Polsce. Natomiast na brak tego rodzaju doświadczeń wskazało odpowiednio 134 (79,29%) uczniów ukraińskich i 99 (58,24%) uczniów polskich. Nie analizowano tutaj szczegółowo tych deklaracji ze względu na czas trwania, intensywność i okoliczności kontaktów z niepełnosprawnymi rówieśnikami. Ograniczono się jedynie do stwierdzenia występowania wspomnień dotyczących takiego zdarzenia. Uzyskane liczebności pozwalają stwierdzić, iż młodzież w Polsce miała w porównywanych okresach uczęszczania do szkoły więcej takich doświadczeń niż młodzież na Ukrainie ($\chi^2=17,481$, $p<0,000$).

Tabela 2. Wyniki analizy gotowości młodzieży ukraińskiej do integracji szkolnej z rówieśnikami z niepełnosprawnością ze względu na kontakty z takimi osobami w szkole początkowej

Zmienna: Gotowość do integracji w szkole	Młodzież ukraińska, która miała kontakty z niepełnosprawnymi rówieśnikami w szkole początkowej		Młodzież ukraińska, która nie miała kontaktów z niepełnosprawnymi rówieśnikami w szkole początkowej		Z	p
	M	SD	M	SD		
I. Gotowość do funkcjonowania we wspólnej przestrzeni środowiska szkolnego z uczniem z niepełnosprawnością	4,35	0,51	4,41	0,39	0,368	0,713
II. Gotowość do tolerancji dla odmienności ucznia z niepełnosprawnością	3,35	0,48	3,41	0,56	0,505	0,614
III. Gotowość do udzielania wsparcia uczniowi z niepełnosprawnością	3,88	0,69	3,80	0,62	-0,528	0,597
IV. Gotowość do uznania użyteczności zadaniowej ucznia z niepełnosprawnością	3,81	0,73	3,74	0,60	-0,792	0,429

Źródło: opracowanie własne.

Fakt kontaktowania się z rówieśnikami z niepełnosprawnością w okresie edukacji w szkole początkowej, nie różnicował gotowości integracyjnej badanej młodzieży ukraińskiej. Nieznacznie wyższa gotowość do udzielania wsparcia (czynnik III) oraz gotowość do uznania użyteczności zadaniowej (czynnik IV) w porównaniu z młodzieżą, która nie miała takich kontaktów może sugerować rodzaj doświadczeń wyniesionych z tej relacji.

Tabela 3. Wyniki analizy gotowości młodzieży polskiej do integracji szkolnej z rówieśnikami z niepełnosprawnością ze względu na kontakty z takimi osobami klasach I–III szkoły podstawowej

Zmienna: Gotowość do integracji w szkole	Młodzież polska, która miała kontakty z niepełnosprawnymi rówieśnikami w kl. I-III szkoły podstawowej		Młodzież polska, która nie miała kontaktów z niepełnosprawnymi rówieśnikami w kl. I-III szkoły podstawowej		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
I. Gotowość do funkcjonowania we wspólnej przestrzeni środowiska szkolnego z uczniem z niepełnosprawnością	4,33	0,41	4,03	0,65	-3,392	0,001
II. Gotowość do tolerancji dla odmienności ucznia z niepełnosprawnością	3,31	0,63	2,91	0,49	-4,682	0,000
III. Gotowość do udzielania wsparcia uczniowi z niepełnosprawnością	3,90	0,61	3,60	0,60	-3,173	0,002
IV. Gotowość do uznania użyteczności zadaniowej ucznia z niepełnosprawnością	3,65	0,65	3,26	0,62	-3,981	0,000

Źródło: opracowanie własne.

Całkowicie odmienne wyniki uzyskano analizując w tym samym zakresie, gotowość integracyjną młodzieży w Polsce. Otóż, fakt kontaktowania się z rówieśnikami z niepełnosprawnością w okresie edukacji w klasach I–III szkoły podstawowej istotnie różnicował gotowość integracyjną badanej młodzieży w zakresie wszystkich wymiarów. Co więcej, młodzież z Polski, która deklarowała kontakty z rówieśnikami z niepełnosprawnością w okresie uczęszczania do klas I–III szkoły podstawowej uzyskała wyższy poziom gotowości integracyjnej niż młodzież, która nie miała takich doświadczeń. Taki wynik może sugerować pozytywny charakter doświadczeń badanej młodzieży w kontaktach z niepełnosprawnymi rówieśnikami i zachęcać do rozwijania kontaktów międzygrupowych we wczesnych etapach edukacyjnych.

Tabela 4. Gotowość do integracji szkolnej młodzieży, która nie miała kontaktu z niepełnosprawnymi rówieśnikami w klasach I–III szkoły podstawowej (młodzież z Polski) lub szkole początkowej (młodzież z Ukrainy)

Zmienna: Gotowość do integracji w szkole	Młodzież polska, która nie miała kontaktu z niepełnosprawnymi rówieśnikami w klasach I-III szkoły podstawowej		Młodzież ukraińska, która nie miała kontaktu z niepełnosprawnymi rówieśnikami w szkole początkowej		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
I. Gotowość do funkcjonowania we wspólnej przestrzeni środowiska szkolnego z uczniem z niepełnosprawnością	4,03	0,65	4,41	0,39	-5,641	0,000
II. Gotowość do tolerancji dla odmienności ucznia z niepełnosprawnością	2,91	0,49	3,41	0,56	-7,102	0,000
III. Gotowość do udzielania wsparcia uczniowi z niepełnosprawnością	3,60	0,60	3,80	0,62	-2,451	0,015
IV. Gotowość do uznania użyteczności zadaniowej ucznia z niepełnosprawnością	3,26	0,62	3,74	0,60	-5,997	0,000

Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzona analiza porównawcza między grupami młodzieży z Polski i Ukrainy, które nie miały kontaktów z rówieśnikami z niepełnosprawnością w klasach I–III szkoły podstawowej lub klasach I-IV początkowej, pozwoliła ustalić istotnie wyższy poziom gotowości integracyjnej młodzieży ukraińskiej we wszystkich mierzonych zakresach. Natomiast podobne w obu grupach, było deklarowanie najwyższego poziomu gotowości do funkcjonowania we wspólnej przestrzeni środowiska szkolnego z uczniem z niepełnosprawnością ($M = 4,03$ i $4,41$), następnie gotowości do udzielania wsparcia uczniowi z niepełnosprawnością ($M = 3,60$ i $3,80$) oraz gotowości do uznania użyteczności zadaniowej ucznia z niepełnosprawnością ($M = 3,26$ i $3,74$). Natomiast najniższy poziom gotowości odnosił się do tolerancji dla odmienności ucznia z niepełnosprawnością ($M = 2,91$ i $3,41$).

Interesujące wyniki uzyskano także odniesieniu do gotowości integracyjnej młodzieży z Polski i Ukrainy, która miała kontakty z niepełnosprawnymi rówieśnikami w początkowym okresie edukacji szkolnej. Brak różnic istotnych statystycznie między porównywanymi grupami może świadczyć o podobnych skutkach takich doświadczeń w okresie wczesnej edukacji.

Tabela 5. Gotowość do integracji szkolnej młodzieży, która miała kontakty z niepełnosprawnymi rówieśnikami w klasach I–III szkoły podstawowej (młodzież z Polski) lub szkole początkowej (młodzież z Ukrainy)

Zmienna: Gotowość do integracji w szkole	Młodzież polska, która miała kontakty z niepełnosprawnymi rówieśnikami w klasach I-III szkoły podstawowej		Młodzież ukraińska, która miała kontakty z niepełnosprawnymi rówieśnikami w szkole początkowej		Z	p
	M	SD	M	SD		
I. Gotowość do funkcjonowania we wspólnej przestrzeni środowiska szkolnego z uczniem z niepełnosprawnością	4,33	0,41	4,35	0,51	-0,567	0,571
II. Gotowość do tolerancji dla odmienności ucznia z niepełnosprawnością	3,31	0,63	3,35	0,48	0,488	0,626
III. Gotowość do udzielania wsparcia uczniowi z niepełnosprawnością	3,90	0,61	3,88	0,69	0,219	0,827
IV. Gotowość do uznania użyteczności zadaniowej ucznia z niepełnosprawnością	3,65	0,65	3,81	0,73	-1,168	0,243

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 6. Wyniki analizy gotowości młodzieży ukraińskiej do integracji szkolnej z rówieśnikami z niepełnosprawnością ze względu na kontakty z takimi osobami w szkole podstawowej (klasy V–IX)

Zmienna: Gotowość do integracji w szkole	Młodzież ukraińska, która miała w szkole podstawowej kontakty z osobą z niepełnosprawnością		Młodzież ukraińska, która nie miała w szkole podstawowej kontaktów z osobą z niepełnosprawnością		Z	p
	M	SD	M	SD		
I. Gotowość do funkcjonowania we wspólnej przestrzeni środowiska szkolnego z uczniem z niepełnosprawnością	4,37	0,59	4,41	0,39	-0,417	0,676
II. Gotowość do tolerancji dla odmienności ucznia z niepełnosprawnością	3,40	0,39	3,40	0,56	-0,010	0,992
III. Gotowość do udzielania wsparcia uczniowi z niepełnosprawnością	3,91	0,64	3,81	0,63	-0,856	0,392
IV. Gotowość do uznania użyteczności zadaniowej ucznia z niepełnosprawnością	3,76	0,65	3,75	0,62	0,005	0,996

Źródło: opracowanie własne.

Doświadczenia w zakresie wspólnego z uczniem z niepełnosprawnością uczęszczania młodzieży polskiej do klas IV–VI szkoły podstawowej lub gimnazjum oraz młodzieży ukraińskiej do klas V–IX szkoły podstawowej, zadeklarowało 20 (11,83 %) badanych na Ukrainie i 28 (16,47 %) badanych w Polsce. Podczas gdy brak tego rodzaju doświadczeń wystąpił odpowiednio u 149 (88,17%) badanych na Ukrainie i 142 (83,53%) badanych w Polsce.

Kontakty z rówieśnikami z niepełnosprawnością w okresie edukacji w szkole podstawowej (klasy V–IX), nie różnicował gotowości integracyjnej badanej młodzieży ukraińskiej. Pod tym względem wyniki badań są podobne jak w przypadku analizy gotowości integracyjnej młodzieży, która zdobywała swoje doświadczenia integracyjne w kontaktach z rówieśnikami z niepełnosprawnością w szkole początkowej (klasy I–IV) (tab. 2).

Tabela 7. Wyniki analizy gotowości młodzieży polskiej do integracji szkolnej z rówieśnikami z niepełnosprawnością ze względu na kontakty z takimi osobami w klasach IV–VI szkoły podstawowej lub w gimnazjum

Zmienna: Gotowość do integracji w szkole	Młodzież polska, która miała w klasach IV – VI szkoły podstawowej lub gimnazjum kontakty z osobą z niepełnosprawnością		Młodzież polska, która nie miała w klasach IV – VI szkoły podstawowej lub gimnazjum kontaktów z osobą z niepełnosprawnością		Z	p
	M	SD	M	SD		
I. Gotowość do funkcjonowania we wspólnej przestrzeni środowiska szkolnego z uczniem z niepełnosprawnością	4,28	0,56	4,13	0,59	-1,577	0,115
II. Gotowość do tolerancji dla odmienności ucznia z niepełnosprawnością	2,90	0,67	3,11	0,57	1,684	0,092
III. Gotowość do udzielania wsparcia uczniowi z niepełnosprawnością	3,88	0,56	3,70	0,63	-1,151	0,250
IV. Gotowość do uznania użyteczności zadaniowej ucznia z niepełnosprawnością	3,24	0,64	3,46	0,67	1,595	0,111

Źródło: opracowanie własne.

Podobnie jak w przypadku młodzieży ukraińskiej, kontakty z rówieśnikami z niepełnosprawnością w okresie edukacji w gimnazjum nie różnicowały gotowości integracyjnej badanej młodzieży w Polsce. Jeśli jednak porównamy te wyniki z analizą gotowości integracyjnej młodzieży, która zdobywała swoje doświadcze-

nia integracyjne w kontaktach z niepełnosprawnymi rówieśnikami w szkole podstawowej (tabela 2), to okaże się, iż w przypadku tej grupy badanej, wcześniejsze kontakty w bardziej sprzyjają różnicowaniu opisywanej gotowości, niż kontakty późniejsze.

Tabela 8. Gotowość do integracji szkolnej młodzieży, która nie miała kontaktu z rówieśnikami z niepełnosprawnością w klasach IV–VI szkoły podstawowej lub w gimnazjum (młodzież z Polski) oraz szkole podstawowej (młodzież z Ukrainy)

Zmienna: Gotowość do integracji w szkole	Młodzież polska, która nie miała w klasach IV–VI szkoły podstawowej lub gimnazjum kontaktów z osobą z niepełnosprawnością		Młodzież ukraińska, która nie miała w szkole podstawowej kontaktów z osobą z niepełnosprawnością		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
I. Gotowość do funkcjonowania we wspólnej przestrzeni środowiska szkolnego z uczniem z niepełnosprawnością	4,13	0,59	4,41	0,39	-4,800	0,000
II. Gotowość do tolerancji dla odmienności ucznia z niepełnosprawnością	3,11	0,57	3,40	0,56	-4,326	0,000
III. Gotowość do udzielania wsparcia uczniowi z niepełnosprawnością	3,70	0,63	3,81	0,63	-1,449	0,148
IV. Gotowość do uznania użyteczności zadaniowej ucznia z niepełnosprawnością	3,46	0,67	3,75	0,62	-3,918	0,000

Źródło: opracowanie własne.

Młodzież ukraińska, która nie miała kontaktu z rówieśnikami z niepełnosprawnością w szkole podstawowej (klasy V–IX) wykazuje wyższy poziom gotowości integracyjnej niż porównywana młodzież polska w trzech obszarach: gotowości do funkcjonowania we wspólnej przestrzeni środowiska szkolnego z uczniem z niepełnosprawnością ($p=0,000$), gotowości do uznania użyteczności zadaniowej ucznia z niepełnosprawnością ($p=0,000$) i gotowości do tolerancji dla odmienności ucznia z niepełnosprawnością ($p=0,000$). Najwyższy (w obu grupach) poziom gotowości do funkcjonowania we wspólnej przestrzeni można odczytać jako zgodę na obecność w szkole rówieśników z niepełnosprawnością. To niezwykle ważny, ale zaledwie pierwszy krok w kierunku pełnej integracji edukacyjnej. Wykonanie następnych, sprawia badanym znacznie większą trudność. Wprawdzie wydaje się, iż młodzież z Ukrainy jest bliższa osiągnięcia celu niż młodzież z Polski, jed-

nak biorąc pod uwagę wartości średnie, zmiany wymaga sytuacja w obu badanych grupach.

Tabela 9. Gotowość do integracji szkolnej młodzieży, która miała kontakty z niepełnosprawnymi rówieśnikami w klasach IV–VI szkoły podstawowej lub w gimnazjum (młodzież z Polski) oraz szkole podstawowej (młodzież z Ukrainy)

Zmienna: Gotowość do integracji w szkole	Młodzież polska, która miała w klasach IV–VI szkoły podstawowej lub gimnazjum kontaktów z osobą z niepełnosprawnością		Młodzież ukraińska, która miała w szkole podstawowej kontaktów z osobą z niepełnosprawnością		Z	p
	M	SD	M	SD		
I. Gotowość do funkcjonowania we wspólnej przestrzeni środowiska szkolnego z uczniem z niepełnosprawnością	4,28	0,56	4,37	0,59	-0,529	0,599
II. Gotowość do tolerancji dla odmienności ucznia z niepełnosprawnością	2,90	0,67	3,40	0,39	-2,932	0,005
III. Gotowość do udzielania wsparcia uczniowi z niepełnosprawnością	3,88	0,56	3,91	0,64	-0,172	0,863
IV. Gotowość do uznania użyteczności zadaniowej ucznia z niepełnosprawnością	3,24	0,64	3,76	0,65	-2,772	0,008

Źródło: opracowanie własne.

Bardzo niewielu badanych miało kontakty z rówieśnikami z niepełnosprawnością w klasach IV–VI szkoły podstawowej lub gimnazjum (młodzież polska) oraz szkole podstawowej (klasy V–IX; młodzież ukraińska). W każdej z badanych grup było to zaledwie kilkanaście procent uczniów. Tak znaczące zmniejszenie liczebności porównywanych grup sprawia, że uzyskane wyniki muszą być przyjmowane z dużą ostrożnością. Analiza statystyczna wyników badań wskazuje, że istotne różnice międzygrupowe dotyczą gotowości uznania użyteczności zadaniowej ucznia z niepełnosprawnością ($p=0,008$) oraz gotowości do tolerancji dla odmienności ucznia z niepełnosprawnością ($p=0,005$). W obu przypadkach młodzież ukraińska uzyskała wyższy poziom mierzonej gotowości. Wprawdzie trudno ocenić jakość doświadczeń badanych uczniów i uwzględnić ją w interpretacji wyników badań jednak selekcyjny charakter coraz wyższych etapów edukacyjnych a także różnorodność (odmienność) zastosowanych kryteriów kwalifikacji, może mieć znaczenie w wyjaśnianiu ukształtowanego poziomu gotowości integracyjnej.

Zaplanowane wcześniej analizy gotowości do integracji szkolnej młodzieży, która miała kontakt z rówieśnikami z niepełnosprawnością w szkole średniej nie zostały przeprowadzone ze względu na bardzo niskie liczebności grup (8 osób na Ukrainie i 10 osób w Polsce). Zdecydowano natomiast o zbadaniu gotowości integracyjnej młodzieży, która miała kontakty takimi rówieśnikami na dowolnym etapie edukacyjnym.

Tabela 10. Wyniki analizy gotowości młodzieży ukraińskiej do integracji szkolnej z rówieśnikami z niepełnosprawnością ze względu na kontakty z takimi osobami na dowolnym etapie edukacyjnym

Zmienna: Gotowość do integracji w szkole	Młodzież ukraińska, która miała w szkole kontrakty z osobą z niepełnosprawnością		Młodzież ukraińska, która nie miała w szkole kontraktów z osobą niepełnosprawnością		Z	p
	M	SD	M	SD		
I. Gotowość do funkcjonowania we wspólnej przestrzeni środowiska szkolnego z uczniem z niepełnosprawnością	4,42	0,48	4,41	0,39	-0,916	0,360
II. Gotowość do tolerancji dla odmienności ucznia z niepełnosprawnością	3,42	0,48	3,41	0,56	-0,561	0,575
III. Gotowość do udzielania wsparcia uczniowi z niepełnosprawnością	3,92	0,66	3,81	0,63	-1,164	0,244
IV. Gotowość do uznania użyteczności zadaniowej ucznia z niepełnosprawnością	3,79	0,69	3,75	0,61	-0,586	0,558

Źródło: opracowanie własne.

Doświadczenia w zakresie wspólnego z uczniem z niepełnosprawnością uczęszczania do szkoły zadeklarowało 46 (27,22%) badanych na Ukrainie i 84 (49,41%) badanych w Polsce. Podczas gdy brak tego rodzaju doświadczeń wystąpił odpowiednio u 123 (72,78%) badanych na Ukrainie i 86 (50,59%) badanych w Polsce. Ponownie więc musimy odnotować fakt dysproporcji w tym zakresie między badanymi grupami młodzieży polskiej i ukraińskiej. Natomiast za podjęciem analizy przemawia fakt występowania w obu badanych grupach zarówno osób, które spotkały rówieśników z niepełnosprawnością na różnych etapach edukacyjnych, jak i takich, które spotkały je tylko na jednym etapie kształcenia. Biorąc pod uwagę tę zmienną nie występują istotne statystycznie różnice między analizowanymi grupami.

Kontakty z osobą z niepełnosprawnością w szkole nie różnicowały gotowości młodzieży z Ukrainy do integracji edukacyjnej. Ten wynik jest zgodny z wcześniejszymi ustaleniami odnoszącymi się zarówno do gotowości młodzieży ukraińskiej, która miała takie kontakty w okresie edukacji w szkole początkowej, jak i w okresie szkoły podstawowej (klasy V–IX).

Tabela 11. Wyniki analizy gotowości młodzieży polskiej do integracji szkolnej z rówieśnikami z niepełnosprawnością ze względu na kontakty z takimi osobami na dowolnym etapie edukacyjnym

Zmienna: Gotowość do integracji w szkole	Młodzież polska, która miała w szkole kontakty z osobą z niepełnosprawnością		Młodzież polska, która nie miała w szkole kontaktów z osobą niepełnosprawnością		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
I. Gotowość do funkcjonowania we wspólnej przestrzeni środowiska szkolnego z uczniem z niepełnosprawnością	4,31	0,45	4,00	0,66	-3,558	0,000
II. Gotowość do tolerancji dla odmienności ucznia z niepełnosprawnością	3,22	0,66	2,94	0,48	-3,218	0,002
III. Gotowość do udzielania wsparcia uczniowi z niepełnosprawnością	3,91	0,59	3,55	0,60	-3,906	0,000
IV. Gotowość do uznania użyteczności zadaniowej ucznia z niepełnosprawnością	3,59	0,67	3,26	0,62	-3,281	0,001

Źródło: opracowanie własne.

W przypadku młodzieży z Polski, kontakty z niepełnosprawnym rówieśnikiem które miały miejsce w szkole podstawowej lub gimnazjum, istotnie różnicowały natężenie gotowości do integracji. Młodzież, która miała takie kontakty deklarowała istotnie wyższy poziom gotowości integracyjnej we wszystkich mierzonych obszarach. Uwzględniając wcześniejsze analizy (tab. 2 i 6), możemy przypuszczać, że ten efekt jest raczej rezultatem doświadczeń związanych z uczęszczaniem do szkole podstawowej niż do gimnazjum.

Gotowość integracyjna młodzieży z Polski i Ukrainy, która nie miała w szkole kontaktów z osobami z niepełnosprawnością różni się istotnie w zakresie wszystkich czterech wymiarów. Tabele 3 i 7 prezentujące wyniki odnoszące się do różnych etapów edukacyjnych także informują o istotnych różnicach międzygrupowych. We wszystkich tych zestawieniach młodzież ukraińska deklaruje wyższe natężenie gotowości integracyjnej niż młodzież polska.

Tabela 12. Gotowość do integracji szkolnej młodzieży, która nie miała kontaktu z niepełnosprawnymi rówieśnikami w szkole

Zmienna: Gotowość do integracji w szkole	Młodzież polska, która nie miała w szkole kontaktów z osobą z niepełnosprawnością		Młodzież ukraińska, która nie miała w szkole kontaktów z osobą niepełnosprawnością		Z	p
	M	SD	M	SD		
I. Gotowość do funkcjonowania we wspólnej przestrzeni środowiska szkolnego z uczniem z niepełnosprawnością	4,00	0,66	4,41	0,39	-4,166	0,000
II. Gotowość do tolerancji dla odmienności ucznia z niepełnosprawnością	2,94	0,48	3,41	0,56	-5,582	0,000
III. Gotowość do udzielania wsparcia uczniowi z niepełnosprawnością	3,55	0,60	3,81	0,63	-2,481	0,013
IV. Gotowość do uznania użyteczności zadaniowej ucznia z niepełnosprawnością	3,26	0,62	3,75	0,61	-5,445	0,000

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 13. Gotowość do integracji szkolnej młodzieży, która miała kontakt z niepełnosprawnymi rówieśnikami w szkole

Zmienna: Gotowość do integracji w szkole	Młodzież polska, która miała w szkole kontakty z osobą z niepełnosprawnością		Młodzież ukraińska, która miała w szkole kontakty z osobą niepełnosprawnością		Z	p
	M	SD	M	SD		
I. Gotowość do funkcjonowania we wspólnej przestrzeni środowiska szkolnego z uczniem z niepełnosprawnością	4,31	0,45	4,42	0,48	-1,643	0,100
II. Gotowość do tolerancji dla odmienności ucznia z niepełnosprawnością	3,22	0,66	3,42	0,48	-1,170	0,242
III. Gotowość do udzielania wsparcia uczniowi z niepełnosprawnością	3,91	0,59	3,92	0,66	0,020	0,984
IV. Gotowość do uznania użyteczności zadaniowej ucznia z niepełnosprawnością	3,59	0,67	3,79	0,69	-1,555	0,120

Źródło: opracowanie własne.

Młodzież z Polski i Ukrainy, która miała w szkole kontakty z osobą z niepełnosprawnością, nie różni się pod względem natężenia gotowości integracyjnej. W zaproponowanym tutaj szerszym kontekście analizy, istotne różnice międzygrupowe w zakresie gotowości do integracji, które wystąpiły między młodzieżą polską i ukraińską deklarującą takie kontakty w okresie uczęszczania do gimnazjum bądź szkoły podstawowej (w przypadku badanych na Ukrainie) nie ujawniły się. Można więc ponownie zaryzykować przypuszczenie o większym znaczeniu doświadczeń związanych z integracją we wcześniejszych etapach edukacyjnych dla gotowości integracyjnej.

Zakończenie

Badania zaprezentowane w niniejszym opracowaniu doprowadziły do uzyskania odpowiedzi na sformułowane wcześniej pytania badawcze i pozwalają stwierdzić, iż:

1. W przypadku młodzieży ukraińskiej, kontakty z rówieśnikami z niepełnosprawnością w okresie uczęszczania do szkoły początkowej nie różnicują natężenia gotowości integracyjnej natomiast w przypadku młodzieży polskiej uczęszczającej do szkoły podstawowej są one czynnikiem istotnie różnicującym, przy czym natężenie mierzonej gotowości jest wyższe wśród młodzieży, która miała takie kontakty. Zwraca także uwagę istotnie wyższe natężenie gotowości integracyjnej młodzieży ukraińskiej, która nie miała w szkole początkowej kontaktów z niepełnosprawnymi rówieśnikami w porównaniu z gotowością do integracji w analogicznie wyodrębnionej grupie młodzieży z Polski oraz brak istotnych różnic między grupami uczniów szkół średnich z Polski i Ukrainy, którzy mieli takie doświadczenia.

2. Nie występują istotne różnice między grupami wyodrębnionymi ze względu na doświadczenia integracyjne w okresie uczęszczania do gimnazjum lub szkoły podstawowej (klasy IV–VI) wśród młodzieży polskiej oraz w okresie uczęszczania do klas V–IX szkoły podstawowej wśród młodzieży ukraińskiej. Natomiast kiedy porównujemy ze sobą grupy narodowe, niezależnie od tego czy bierzemy pod uwagę młodzież, która miała kontakty z niepełnosprawnymi rówieśnikami, czy też nieposiadającą takich doświadczeń, istotne różnice wskazują na wyższe natężenie gotowości integracyjnej młodzieży z Ukrainy.

3. Wówczas, gdy w badaniach ograniczymy się tylko do ogólnego faktu występowania, bądź braku doświadczeń integracyjnych we wcześniejszych etapach edukacyjnych, wyniki analizy są takie jak w przypadku młodzieży, która spotykała osoby z niepełnosprawnością w szkole początkowej (grupa ukraińska) bądź podstawowej (grupa polska).

Podsumowując uzyskane rezultaty należy przede wszystkim zwrócić uwagę na obecność dwóch zjawisk. Po pierwsze, młodzież ukraińska uzyskała w wielu obszarach wyższe natężenie gotowości integracyjnej niż młodzież polska. Po drugie, w przypadku młodzieży ukraińskiej, wysokość tego natężenia nie jest różnicowana przez posiadanie doświadczeń integracyjnych, podczas gdy w przypadku młodzieży z Polski takie doświadczenia sprzyjają różnicowaniu badanej grupy. Interesujące jest w kontekście tych obserwacji podjęcie próby wyjaśnienia braku istotnych statystycznie różnic w zakresie różnych wymiarów gotowości do integracji szkolnej między grupami narodowymi młodzieży posiadającej doświadczenia integracyjne (tab. 4, 8 i 12). Otóż, wydaje się, iż właśnie w tym przypadku należy brać pod uwagę duże różnice między gotowością młodzieży, która spotykała osoby z niepełnosprawnością w szkole i nieposiadającą takich doświadczeń w Polsce (tabele: 2, 10) oraz niewielkie różnice między analogicznymi grupami na Ukrainie (tab. 1 i, 9).

Jak zauważa E.E.A. Hassanein (2015: 1), zarówno niepełnosprawność jak i integracja są całkowicie zależne od kontekstu i powinny być dekonstruowane zgodnie z nim. W badaniach wielokulturowych, trzeba więc szczególnie pamiętać o ograniczeniach wnioskowania wynikającego z analizy wyników badań. Problematyczne mogą być np. różnice w organizacji systemu kształcenia. Występujące rozbieżności mogą poważnie ograniczać grupowanie i porównywanie wyników badań. Z drugiej strony oczekiwanie, iż osoby badane będą umiały precyzyjnie zlokalizować swoje doświadczenia z dokładnością do konkretnego roku uczęszczania do szkoły nie wydaje się realne. Analiza gotowości do integracji szkolnej bez uwzględniania etapu edukacyjnego, zaciera różnice między grupami narodowymi, ale jak pokazują wyniki nie prowadzi do uzyskania zupełnie odmiennych wyników.

W badaniach tego rodzaju, ze względu na różnice w organizacji systemu edukacji, warto zwracać szczególną uwagę także na podobieństwa uzyskanych wyników. Jeśli różnice między systemami edukacyjnymi są na tyle duże, że zupełnie naturalne (i spodziewane) stają się także różnice w uzyskanych wynikach, to właśnie odkrycie i analiza podobieństw może stanowić równie cenny rezultat badania.

Bibliografia

- Baldys P., Piątek P. (2017), *Spoleczeństwa na rozdrożu. Polska i Ukraina w latach 1989 – 2017* [w:] P. Baldys, K. Piątek (red.), *Spoleczeństwa na rozdrożach. Polska i Ukraina wobec wyzwań XXI wieku*, Wydawnictwo Naukowe AT-H w Bielsku-Białej, Bielsko-Biała, 12–36.
- Hassanein E.E.A. (2015), *Inclusion, Disability and Culture*, Studies In Inclusive Education, 28, Rotterdam–Boston–Taipei, Sense Publishers.

- Husak P., Bielkina-Kowalczyk H. (2014), *Inkluzja jako forma nauczania dzieci o szczególnych potrzebach edukacyjnych*, *Studia i Prace Pedagogiczne*, 1: 143–150.
- Kazanowski Z. (2018a), *Skala gotowości młodzieży do integracji szkolnej z rówieśnikami z niepełnosprawnością – propozycja narzędzia*, *Edukacja – Technika – Informatyka*, 23(1): 225–230.
- Kazanowski Z. (2018b), *Demograficzne uwarunkowania gotowości młodzieży do integracji szkolnej z rówieśnikami z niepełnosprawnością*, *Edukacja – Technika - Informatyka*, 23(1): 231–236.
- Kazanowski Z., Martyniuk T. (2019), *Kontakty z niepełnosprawnymi rówieśnikami w szkole podstawowej a gotowość młodzieży polskiej i ukraińskiej do integracji edukacyjnej*, *Edukacja – Technika – Informatyka*, 30(4): 104–109.
- Loreman T., McGhie-Richmond D., Kolupayeva A., Taranchenko O., Mazin D., Crocker C., Petryshyn R. (2016), *A Canada-Ukraine collaborative initiative for introducing inclusive education for children with disabilities in Ukraine: participant perspectives*, *School Effectiveness and School Improvement*, 27(1): 24–44.
- Pacewicz P., Zacharuk K. (2017), *Reforma edukacji w Ukrainie. Szanse i zagrożenia*, <https://www.szkolazklasa.org.pl/wp-content/uploads/2017/05/reforma-edukacji-w-ukrainie-szansy-i-zagrozenia.pdf> (dostęp: 20.11.2019).
- Phillips S.D. (2009), *Civil Society and Disability Rights in Post-Soviet Ukraine: NGOs and Prospects for Change*, *Indiana Journal of Global Legal Studies*, 16(1): 275–291.
- Placówki Oświatowe na Ukrainie. Informator (2015), Fundacja Wolność i Demokracja, Warszawa.
- Raver S.A., Kolchenko K. (2007), *Inclusion of school-age children with disabilities in Ukraine*, *Childhood Education*, 83(6): 370–373.
- Sadowski I. (2014), *Współczesne spojrzenie na instytucje: ewolucja pojęć, problem modelu aktora i poziomy analizy instytucjonalnej*, *Przegląd Socjologiczny*, 63(3): 89–114.
- Tkaczenko O. (2017), *Edukacja inkluzyjna w Polsce – pytania i odpowiedzi*, *Nasz Wybór*, <http://pl.naszwybir.pl/edukacja-inkluzyjna-polsce-pytania-odpowiedzi/> (dostęp: 17.11. 2018).
- Walkowska W., Gąsiorowski B. (2014), *Założenia i bariery kształcenia integracyjnego*, *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 18(1): 107–121.
- Winogradow Z. (2017), *Dlaczego USA spodobała się nowa ukraińska reforma*, <https://pl.sputnik-news.com/opinie/201709286361998-sputnik-usa-ukraina-reforma-szkolnictwa/> (dostęp: 20.11.2019).

Marzanna Zaorska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Integracja społeczna i edukacja integracyjna w opinii nauczycieli oraz rodziców uczniów klas ósmych ogólnodostępnej szkoły podstawowej

Realizacji idei integracji społecznej i edukacji integracyjnej jest wielkim wyzwaniem nie tylko dla polskiego systemu edukacji, ale także dla analiz teoretycznych, badań naukowych i konkretnych rozwiązań praktycznych. Celem jest ukształtowanie zintegrowanego społeczeństwa, tj. społeczeństwa, w którym każdy człowiek będzie mógł funkcjonować zgodnie ze swoimi możliwościami i własnymi wyborami. Jednak, w celu zbudowania zintegrowanego społeczeństwa, jak pokazują wyniki badań przedstawionych w treści danego artykułu, potrzebne są konkretne i ukierunkowane działania na rzecz kształtowania pozytywnych postaw wobec założeń i postulatów promowanych przez koncepcję integracji społecznej i edukacji integracyjnej oraz przekonanie, że są one słuszne i potrzebne wszystkim członkom społeczeństwa, nie tylko tym, którzy nie spełniają przyjętych standardów funkcjonowania psychofizycznego i psychospołecznego, ale także tym, którzy spełniają te standardy na poziomie średnim lub nawet znacznie powyżej powszechnie przyjętej średniej.

Słowa kluczowe: edukacja, integracja, integracja społeczna, edukacja integracyjna, uczeń z niepełnosprawnością, szkolnictwo ogólnodostępne

Social integration and integration education in the opinion of teachers and parents of eighth grade students of a public elementary school

The idea of social integration and integration education is a great challenge not only for the Polish education system, but also for theoretical analyzes, scientific research and specific practical solutions. The goal is to shape an integrated society, i.e. a society in which every human being will be able to function in accordance with their capabilities and their own choices. However, in order to build an integrated society, as shown by the results of the study reported in the content of this article, specific targeted actions are needed to shape positive attitudes towards the assumptions and postulates promoted by the concept of social integration and integration education, and the belief that these are just and needed by all members society, not only to those who do not meet the accepted standards of psychophysical and psychosocial functioning, but also to those who meet these standards on an average or even above average scale.

Keywords: education, integration, social integration, integration education, student with disabilities, public education

Wprowadzenie

Problematyka integracji (społecznej, edukacyjnej) osób (dzieci, młodzieży, osób dorosłych) pełno- i niepełnosprawnych od lat 70./80. XX wieku w Polsce, a od lat 50. na świecie, wywołuje szerokie zainteresowanie przedstawicieli różnych dziedzin i dyscyplin nauki, w szczególności nauk społecznych i humanistycznych, w tym przede wszystkim pedagogiki, pedagogiki specjalnej, wybranych subdyscyplin psychologii (np. psychologii rehabilitacji). Na gruncie polskim zagadnienia związane z integracją społeczną i edukacyjną rozpowszechniał oraz rozwijał Aleksander Hulek (1980), uznawany za prekursora koncepcji integracji osób pełno- i niepełnosprawnych w naszym kraju.

Cytując za A. Hulkiem można powiedzieć, że integracja społeczna „to umożliwienie osobom z niepełnosprawnością prowadzenia normalnego życia możliwie na tych samych warunkach jak pełnosprawnym członkom różnych grup społecznych” (1980, s. 493). Integracja społeczna bowiem zakłada udostępnienie osobie z niepełnosprawnością prawa do korzystania ze wszystkich stopni szkolnictwa (podstawowego, ogólnokształcącego, zawodowego, wyższego), zdobyczy kulturowych, form czynnego wypoczynku, z których korzystają osoby pełnosprawne (Głodkowska 2011; Janiszewska-Nieścioruk, Zaorska 2014; Zaorska 2000, Zaorska 2016). Można zauważyć, iż przywołany autor definiuje pojęcie integracji społecznej zasadniczo z punktu widzenia normalizacji życia osób z niepełnosprawnościami na tożsamych lub niemal tożsamych zasadach i warunkach, jak funkcjonują osoby pełnosprawne.

Nieco odmiennie integrację społeczną postrzega Aleksandra Maciarz – zarówno w kontekście koncepcyjnym, jak i pragmatycznym, tzn. działań, które zmierzają do otwarcia ogólnodostępnych instytucji społecznych na osoby z niepełnosprawnościami i tworzenia więzi pomiędzy środowiskiem osób pełnosprawnych oraz osób z niepełnosprawnością. Podkreśla, że integracja społeczna osób z niepełnosprawnościami to zarówno idea, kierunek przemian oraz sposób organizowania zajęć i rehabilitacji osób niepełnosprawnych wyrażający się w dążeniu do stworzenia tym osobom możliwości uczestnictwa w normalnym życiu, dostępu do tych wszystkich instytucji i sytuacji społecznych, w których uczestniczą pełnosprawni oraz do kształtowania pozytywnych ustosunkowań i więzi psychospołecznych między pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi (1993: 33).

Celem integracji społecznej jest niwelowanie tendencji segregacyjnych, społecznej i osobowej stygmatyzacji, nietolerancji, dyskryminacji osób nielożących się w powszechnie ustalone standardy normy w funkcjonowaniu fizycznym, psychicznym i społecznym (Maciarz 1996; Krause 2004, Chrzanowska 2018; Sadowska 2006).

Władysław Dykcik z kolei, koncentruje się na kontekście wsparcia społecznego adresowanego do osób z niepełnosprawnościami, którego istotą jest zapewnienie maksymalnie możliwej pełni rozwoju danej grypie osób poprzez wpływy socjalizacyjno-wychowawcze. Wymienia następujące obszary integracji społecznej:

- integracja rodzinna – obejmuje optymalny układ warunków socjalno-pedagogicznych sprzyjających integracji dziecka niepełnosprawnego w rodzinie;
- integracja sąsiedzko-rówieśnicza (w najbliższym środowisku życia) – dotyczy tworzenia gotowości do działań altruistycznych, solidarnościowych i harmonizujących życie społeczne w lokalnych mikrostrukturach;
- integracja instytucjonalno-lokalizacyjna – to oddziały, grupy dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi we wszystkich dostępnych formach edukacyjnych, ze szczególnym uwzględnieniem zajęć ponadprogramowych i imprez ogólnoszkolnych; w ramach danego obszaru wyróżnia się integrację programową i psychologiczną;
- integracja socjalna – to działania na rzecz integracji społecznej realizowane we wszystkich placówkach, świadczeniach, usługach i urządzeniach dla dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych; obejmuje poradnie, przedszkola, wycieczki, obozy, kolonie; realizacja wskazanych działań wymaga zmiany nastawień i przepisów dotyczących możliwości wyboru wspólnego uczestnictwa i stabilizacji życiowej;
- integracja funkcjonalna – koncentruje się na działaniach na rzecz integracji społecznej realizowanych w różnych strukturach, formach i płaszczyznach aktywnego współuczestnictwa i współdziałania dzieci, także niepełnosprawnych (np. zajęcia pozalekcyjne, pozaszkolne i poszkolne);
- integracja społeczna – to działania zmierzające do tworzenia i ochrony podmiotowego statusu osoby dorosłej, związane z przestrzeganiem praw osobistych, społecznych i politycznych oraz możliwością samorealizacji małżeńskiej, rodzinnej, mieszkaniowej, w zakresie zatrudnienia i kulturalnej aktywności w lokalnym środowisku życia osób niepełnosprawnych (2001: 39).

Zdaniem Aleksandra Hulka integracyjny system kształcenia i wychowania polega na maksymalnym włączeniu dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami do zwykłych szkół i innych placówek oświatowych umożliwiając im – w miarę możliwości – wzrastanie w grupie pełnosprawnych rówieśników. W przypadku zaś osób przebywających w zakładach opiekuńczych – to troska o zapewnienie im jak najczęstszych kontaktów z zewnętrznym środowiskiem społecznym (1980: 492). Wyróżnia cztery podstawowe formy organizacji działań stricte pro-integracyjnych: 1) włączenie dzieci niepełnosprawnych do zwykłych klas w szkołach ogólnodostępnych (masowych), 2) klasy specjalne w szkołach masowych, 3) klasy integracyjne w szkołach ogólnodostępnych (zwykłych), 4) klasy integracyjne w szkołach integracyjnych (Hulek 1980: 495–496).

Analizując czynniki utrudniające realizację idei edukacji integracyjnej cytowany powyżej autor wymienia między innymi: 1) nieprzygotowanie programów szkolnych do potrzeb dziecka, 2) niedostateczne zaopatrzenie szkół ogólnodostępnych w pomoce naukowe i dydaktyczne, 3) trudności w wychodzeniu naprzeciw specyficznym problemom osób z niepełnosprawnością, 4) zbyt liczne klasy, w których dziecko niepełnosprawne po prostu się gubi, 5) duża rozpiętość wieku uczniów – dzieci niepełnosprawne są zazwyczaj starsze niż ich pełnosprawni rówieśnicy, 6) bardzo ograniczone kontakty społeczne dzieci z niepełnosprawnościami, 7) gorsze miejsce w klasie dzieci niepełnosprawnych, co powoduje u nich wzrost poczucia zagrożenia i braku bezpieczeństwa, 8) mniejsze oczekiwania i większa pobłażliwość nauczycieli, jeśli chodzi o wymagania szkolne, 9) izolacja od zwykłych sytuacji przeżyć i doświadczeń pomimo pozorów, że powinno być inaczej, 10) brak kształtowania podstawowych nawyków tak istotnych w życiu osobistym i społecznym (Hulek 1980: 499–500).

W wymiarze praktycznym edukacja integracyjna zaistniała w Polsce wraz z uruchomieniem pierwszego przedszkola integracyjnego w Warszawie, w roku 1989 (J. Bogucka, 1996). Uruchomienie danej placówki spowodowało przełożenie gromadzonych doświadczeń teoretycznych a zatem praktycznych, na status unormowań w prawie oświatowym. Już w zapisach Ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 1991 r. Nr 95 poz. 425), na mocy której wdrożono reformę systemu oświaty, znalazły się wskazania dotyczące możliwości kształcenia integracyjnego. Szczegółowo jednak zostały one uregulowane Zarządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego (Dz. U. MEN z dnia 15 listopada 1993 r. Nr 9, poz. 36). W przywołanym dokumencie oficjalnie sformalizowano kryteria uczęszczania uczniów z niepełnosprawnością do szkół i/lub klas integracyjnych.

Ważnym działaniem na rzecz promowania i wdrażania do praktyki edukacyjnej idei edukacji integracyjnej były przyjęte przez wiele państw na świecie (w tym przez Polskę) akty prawa międzynarodowego. Na podkreślenie zasługuje kilka dokumentów. Jednym z nich jest dokument pt. *Wytyczne do działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych* (1994). W treści tego dokumentu znajdujemy między innymi następujący zapis: „Fundamentalną zasadą funkcjonowania szkoły integracyjnej jest przekonanie, że wszystkie dzieci w miarę możliwości powinny uczyć się razem, niezależnie od doświadczanych przez nie trudności, czy różnic. Szkoły integracyjne muszą uznawać i odpowiadać na zróżnicowane potrzeby swoich uczniów, przyjmując różne style i tempa uczenia się oraz gwarantując każdemu odpowiednie wykształcenie dzięki właściwym programom nauczania, przygotowaniom organizacyjnym, strategiom kształcenia, wykorzystaniu zasó-

bów oraz współpracy z lokalnymi społecznościami. Continuum wsparcia i wysiłków powinno odpowiadać continuum specjalnych potrzeb spotykanych w każdej szkole” (Salamanka 1994: 6). Innym dokumentem są Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych ONZ (1994). Zasada 6 dotyczyła problematyki edukacji, podkreślała prawo uczniów z niepełnosprawnościami do równych szans w dostępie do każdego szczebla edukacji, z edukacją na poziomie wyższym włącznie. W przywoływanym akcie prawnym napisano: „Państwa powinny brać pod uwagę zasadę równych szans w zakresie edukacji podstawowej, średniej i wyższej, o charakterze integracyjnym, dla niepełnosprawnych dzieci, młodzieży i dorosłych. Państwa powinny zagwarantować, by kształcenie osób niepełnosprawnych stanowiło integralną część systemu oświaty” (1994: 12).

Aktualnie koncepcje integracyjne promowane są w zapisach zawartych w *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (2006), w art. 24 Edukacja podkreśla się, że: „Państwa Strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do edukacji. W celu realizacji tego prawa bez dyskryminacji i na zasadach równych szans, Państwa Strony zapewnią włączający system kształcenia umożliwiający integrację na wszystkich poziomach edukacji i w kształceniu ustawicznym [...]” (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169, s. 13).

Podsumowując powyższe, pojawia się wniosek, mimo iż zagadnienie integracji społecznej oraz edukacji integracyjnej w naszym kraju w wymiarze teoretycznym istnieje już prawie 40 lat, a w wymiarze praktycznym 30 lat, to nadal pojawiają się problemy, na które wskazywano na początku promowania danych idei przez ich prekursora Aleksandra Hulka i zwolenników rozwiązań prointegracyjnych w różnych sferach funkcjonowania współczesnego społeczeństwa, w tym w sferze edukacji.

Badania własne – założenia, organizacja, badana populacja

W celu poznania opinii nauczycieli ogólnodostępnej szkoły podstawowej oraz rodziców uczniów klas ósmych takiej szkoły na temat integracji społecznej i edukacji integracyjnej zostało zrealizowane pilotażowe (obejmujące niezbyt liczną grupę respondentów) badanie naukowe ulokowane w paradygmacie badań ilościowych, normatywnych. W kolejnych badaniach (kontynuacja) planowana jest do przebadania również grupa uczniów z klas ósmych. Decyzja o ukierunkowaniu się na uczniów klas ósmych, ich rodziców i nauczycieli ogólnodostępnej szkoły podstawowej wynika z faktu większej świadomości uczniów co do zagadnienia integracji społecznej oraz edukacji integracyjnej oraz odpowiedzialności za wskazywane poglądy. Badanie zrealizowano w okresie 10 września – 20 października 2019 r. w jednej ze szkół podstawowych miasta Olsztyna. Szczegółość

badania polegała na tym, że o wskazane wyżej kwestie pytano w szkole, która realizuje już od co najmniej pięciu lat edukację inkluzywną, ale nigdy nie była szkołą integracyjną czy szkołą z klasami integracyjnymi.

W badaniu wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego i przynależną do tej metody technikę ankiety. Na potrzeby badań przygotowano autorskie narzędzie badawcze w postaci kwestionariusza ankiety, którym zawarto 16 pytań, w tym 4 otwarte, 8 półotwartych, 4 zamknięte oraz metryczkę. 8 pytań dotyczyło kwestii integracji społecznej i 8 edukacji integracyjnej. Konkretnie cele badawcze dotyczyły poznania opinii nauczycieli ogólnodostępnej szkoły podstawowej oraz rodziców uczniów klas ósmych takiej szkoły na temat:

- 1) integracji społecznej: deklarowany stosunek, identyfikacja istoty, świadomość obecnych barier, świadomość dominujących barier, znajomość argumentów przemawiających za oraz przeciw integracji społecznej, osobisty stosunek do integracji społecznej osób pełnosprawnych oraz osób z niepełnosprawnościami;
- 2) edukacji integracyjnej dzieci/uczniów pełnosprawnych i uczniów z niepełnosprawnościami: deklarowany stosunek, identyfikacja istoty, świadomość obecnych barier, świadomość dominujących barier, znajomość argumentów przemawiających za oraz przeciw edukacji integracyjnej, osobisty stosunek do edukacji integracyjnej uczniów pełnosprawnych i uczniów z niepełnosprawnościami.

Wobec relacjonowanych badań postawiono adekwatne wskazanym celom problemy badawcze:

1. Jak rozumieją oraz w jaki sposób identyfikują istotę integracji społecznej osób pełnosprawnych i osób z niepełnosprawnością nauczyciele pracujący w ogólnodostępnej szkole podstawowej oraz rodzice uczniów klas ósmych takiej szkoły, czy mają świadomość barier związanych z integracją społeczną, a jeśli tak, to jakie bariery dostrzegają najczęściej, jakie argumenty przemawiające za integracją społeczną oraz przeciwko integracji społecznej są w ich opinii dominujące, jaki stosunek deklarują wobec integracji społecznej ogółu społeczeństwa oraz jaki jest ich osobisty stosunek do integracji społecznej osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych?
2. Jak rozumieją oraz w jaki sposób identyfikują istotę edukacji integracyjnej dzieci/uczniów pełnosprawnych i z niepełnosprawnościami nauczyciele pracujący w ogólnodostępnej szkole podstawowej oraz rodzice uczniów klas ósmych takiej szkoły, czy mają świadomość barier związanych z edukacją integracyjną, a jeśli tak, to jakie bariery dostrzegają najczęściej, jakie argumenty przemawiające za edukacją integracyjną oraz przeciwko edukacji integracyjnej są w ich opinii dominujące, jaki stosunek deklarują wobec edukacji integracyjnej ogółu społeczeństwa oraz jaki jest ich osobisty stosunek do edukacji integracyjnej dzieci/uczniów pełnosprawnych i z niepełnosprawnościami?

Odstąpiono od stawiania hipotez badawczych kierując się podejściem prezentowanym przez Krzysztofa Rubachę wobec badania diagnostycznego (a taki był charakter danego badania w kontekście placówki, w której zostały realizowane). Badanie diagnostyczne zdaniem autora skupia się na rozpoznaniu i opisanu określonego stanu rzeczy, który jest odczuwalny przez praktyków jako trudność, przeszkoda w efektywnym funkcjonowaniu. Badanie takie może być kierowane zarówno problemem, problemami głównymi i szczegółowymi, a zrealizowana w ich wyniku diagnoza może dostarczyć informacji ważnych w projektowaniu zmian funkcjonowania jakiegось ogniwa edukacji (Rubacha 2008: 26).

Ankietowaniem objęto dwie grupy respondentów: 41 nauczycieli, 50 rodziców. Generalnie kwestionariusz ankiety skierowano do 50 osób z każdej z grup, jednakże nie wszystkie wypełniono w sposób pozwalający na obiektywną analizę obecnych w nich informacji (danych).

W grupie nauczycieli były wyłącznie kobiety. Dominowały nauczycielki w wieku 41–50 lat – 17 osób (41%) oraz 31–40 lat 13 (32%). W mniejszości były w wieku 51–60 lat 6 (15%), 25–30 lat 4 (10%), 60 i więcej lat 1 (2%), ze stażem pracy w przedziale 26–30 lat 9 (22%) oraz do 10 lat 8 (19%). Większość stanowiły nauczycielki przedmiotów (np. język polski, matematyka, biologia, religia) – 16 (39%) oraz pracujące na stanowisku nauczyciela specjalisty (w 100% były to osoby, które skończyły studia na kierunku pedagogika specjalna, specjalność: edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną – dawna oligofrenopedagogika) – 14 (33%). Mniejszość nauczycielki wczesnej edukacji – 9 (22%) i pedagogizy szkolni – 2 (6%). Jedna nauczycielka posiadała własne dziecko ze schorzeniem przewlekłym.

W grupie rodziców dominowali mężczyźni – 32 (64%). Większość stanowiły osoby w wieku 41–50 lat – 30 (60%); mniejszością były osoby w wieku do 40 lat – 15 (30%) oraz w przedziale 51–60 lat – 5 (10%). Aż 28 (56%) posiadało wykształcenie wyższe magisterskie. Kolejno uplasowali się badani z wykształceniem średnim – 15 (30%), wyższym licencjackim 4 (8%) oraz podstawowym – 3 (6%). 68% – 34 osoby to osoby aktywne zawodowo, zaś 16 (32%) – niepracujące.

Wyniki badań

Wśród nauczycieli uzyskano jednoznaczne dane na temat deklarowanego, generalnie pozytywnego, stosunku do integracji społecznej 37 (90%) i edukacji integracyjnej 33 (81%). Integracja społeczna kojarzona jest przez badanych nauczycieli ze współlistnieniem oraz współpracą osób pełnosprawnych i osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie 21 (51%), wspólnym spędzaniem czasu wol-

nego 12 (29%), wspólną edukacją 4 (10%), postawami zrozumienia, akceptacji, empatii, szacunku, traktowania wszystkich ludzi identycznie – 4 (10%). Na pytanie z prośbą o zdefiniowanie pojęcia „integracja społeczna” nie udzieliło odpowiedzi 27% badanych (11 osób). Pojęcie „edukacji integracyjnej” z kolei jest kojarzone w kategorii wspólnej nauki dzieci pełnosprawnych i dzieci z niepełnosprawnościami (94% z grupy respondentów, którzy udzielili odpowiedzi), likwidowania barier mentalnych, wspólnych zabaw, fikcji – po 3% (po 1 osobie). 33% badanych (14 osób) nie udzieliło odpowiedzi na pytanie o definicję pojęcia „edukacja integracyjna”. 85% (23 osoby, które wskazały odpowiedź) dostrzegало bariery związane z integracją społeczną, a 22 (81%) z edukacją integracyjną. W obszarze integracji społecznej dominowały bariery mentalne – 21 (51%), organizacyjne 16 (32%) i ekonomiczne 6 (15%). W obszarze edukacji integracyjnej: bariery organizacyjne 21 (51%), następnie mentalne 16 (39%), a następnie ekonomiczne 4 (10%).

Wśród argumentów przemawiających za integracją społeczną podano: każdy człowiek ma prawo do szacunku i własnego życia 14 (33%), każdy człowiek ma identyczne prawa 11 (27%), każdy ma prawo do samorealizacji wedle własnych wyborów 10 (25%), każda osoba powinna być traktowana identycznie 6 (15%). Argumenty przemawiające za edukacją integracyjną z kolei były następujące: każde dziecko/uczeń ma identyczne prawa 12 (29%), każde dziecko/uczeń ma prawo do nauki z rówieśnikami w zwykłej placówce/szkole 12 (29%), każde dziecko/uczeń powinno/powinien być traktowane/traktowany identycznie 11 (27%), każde dziecko/uczeń ma prawo do nauki w zwykłej placówce/szkole w miejscu zamieszkania 6 (15%).

Wśród argumentów przemawiających przeciwko integracji społecznej wymieniono: ze względu na niepełnosprawność osoby z niepełnosprawnościami nie są w stanie funkcjonować w społeczeństwie identycznie jak osoby pełnosprawne – 23 (55%), osoby z niepełnosprawnością nie są w stanie konkurować na identycznych zasadach i warunkach z osobami pełnosprawnymi – 9 (22%), osoby z niepełnosprawnościami powinny, jako odrębna grupa społeczna, być wyłączone z edukacji ogólnodostępnej ze względu na potrzebę specjalnej pomocy – 4 (10%), państwo powinno ograniczyć się do pomocy finansowej i specjalnej pomocy edukacyjno-terapeutycznej dla osób z niepełnosprawnością z uwagi na fakt niepełnosprawności – 3 (7%), inne (6% - 2 badanych: osoby z niepełnosprawnością cechuje zjawisko autostymatykacji, posiadają specyficzne trudności w niektórych aspektach życia).

Wśród argumentów przemawiających przeciwko edukacji integracyjnej znalazły się: dzieci/uczniowie z niepełnosprawnościami nie są w stanie konkurować na identycznych zasadach i warunkach z dziećmi/uczniowie pełnosprawnymi – 14 (33%), dzieci/uczniowie z niepełnosprawnością powinny/powinni, jako odrębna dzieci/uczniów, być wyłączone/wyłączeni z edukacji ogólnodostępnej ze względu

du na potrzebę specjalnej pomocy (specjalne programy, specjalne pomoce, specjali nauczyciele, odpowiednie budynki, pomieszczenia klasowe, wyposażenie) – 11 (27%), ze względu na niepełnosprawność dzieci/uczniowie z niepełnosprawnościami nie są w stanie funkcjonować w zwykłych placówkach/szkołach identycznie jak ich pełnosprawni rówieśnicy – 11 (27%), państwo powinno ograniczyć się do pomocy finansowej i specjalnej pomocy edukacyjno-terapeutycznej dla dzieci/uczniów z niepełnosprawnością ze względu na fakt ich niepełnosprawności (do kształcenia w placówkach/szkolnictwie specjalnych/specjalnym) – 3 (7%), inne (2 badanych – 6%: „istnieją problemy organizacyjne, jest dużo uczniów w klasie”, „aktualnie placówki ogólnodostępne są przystosowane do kształcenia dzieci z niepełnosprawnościami”).

Badani przedstawiali także propozycje działań służących efektywnej integracji społecznej: przeprowadzić akcje informacyjne, medialne promujące integrację społeczną osób pełnosprawnych z osobami z niepełnosprawnościami – 13 (33% osób, które udzieliły odpowiedzi na dane pytanie), przeprowadzić akcje informujące rodziców, nauczycieli, różne grupy społeczne o potrzebie i znaczeniu integracji społecznej osób pełnosprawnych i z niepełnosprawnością – 13 (33%), wprowadzić odpowiednie regulacje prawne – 8 (20%), wprowadzić - w sposób przymuszony - edukację integracyjną dzieci/uczniów pełnosprawnych i z niepełnosprawnością na etapie kształcenia przedszkolnego oraz szkolnego – 4 (10%), inne: 1 osoba (4%) – zorganizować właściwą pomoc rodzinie. Brak odpowiedzi – 2 osoby (6% ogółu badanych). Ponadto efektywnej edukacji integracyjnej: przeprowadzić akcje informacyjne, medialne promujące edukację integracyjną dzieci/uczniów pełnosprawnych z dziećmi/uczniami z niepełnosprawnością – 13 (37% respondentów, którzy odpowiedzieli na pytanie), przeprowadzić akcje informujące rodziców, nauczycieli, różne grupy społeczne o potrzebie i znaczeniu edukacji integracyjnej – 11 (31%), wprowadzić odpowiednie regulacje prawne, np. w prawie oświatowym – 7 (20%), wprowadzić w sposób przymuszony edukację integracyjną na etapie kształcenia przedszkolnego oraz szkolnego – 1 osoba (3%), inne – 3 osoby (9%): „zorganizować stałe zajęcia z psychologiem, pedagogiem”, „zmniejszyć liczebności klas, dostosować budynki placówek oświatowych do możliwości uczniów z niepełnosprawnością”. Brak odpowiedzi – 6 osób (15% ogółu badanych).

Udzielenie odpowiedzi na pytanie o osobisty stosunek do integracji społecznej i edukacji integracyjnej nie było obowiązkowe, a jedynie sugerowane. Dlatego na to pytanie aż 28 osób (68% ogółu badanych) nie udzieliło żadnej odpowiedzi. Wśród nich byli wszyscy nauczyciele specjaliści oraz nauczyciele przedmiotowi. Generalnie nauczyciele specjaliści udzielali formalnych, zdawkowych, ogólnikowych wręcz odpowiedzi na wszystkie pytania zawarte w kwestionariuszu ankiety. Osoby, które zdecydowały się na podanie swojej opinii wskazały między inny-

mi: „wszyscy ludzie są tacy sami i powinni być identycznie traktowani”, „jestem za integracją”, „możemy się od siebie wzajemnie uczyć”, „jestem za częściową integracją – uczniowie upośledzeni powinni przebywać w szkołach specjalnych”, „dzieci niepełnosprawne wśród dzieci pełnosprawnych czują się gorsze”, „każdy ma prawo do życia wedle własnych wyborów”. Na pytanie (również nieobowiązkowe) o wskazanie osobistego stosunku do edukacji integracyjnej nie udzieliło odpowiedzi 29 badanych (70% ogółu). Wśród nich byli wszyscy nauczyciele specjaliści. Natomiast ci, którzy podali odpowiedź sygnalizowali następujące argumenty: „jestem za”, „jestem za integracją osób z niepełnosprawnością fizyczną, ale przeciwko osobom z niepełnosprawnością umysłową”, „dzięki edukacji integracyjnej nastąpi zmiana nastawień do osób niepełnosprawnych”, „dzięki edukacji integracyjnej uczymy się tolerancji i dobra”.

W grupie badanych rodziców pozytywne nastawienie wobec integracji społecznej zadeklarowało 38 osób (76% ogółu), 12 (24%) nie potrafiło udzielić odpowiedzi w danej kwestii. Wobec edukacji integracyjnej dodatnie nastawienia wskazało 34 rodziców (68% ogółu), 16 (32%) nie zdecydowało się ich podać. Integracja społeczna przez badanych rodziców kojarzona jest z współistnieniem osób pełnosprawnych i osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie, współpracą między danymi środowiskami – 27 (58% z grona tych, którzy wskazali odpowiedź), wspólnym spędzaniem czasu, wspólnymi zajęciami – 11 (24%), wyrównywaniem szans – 3 (6%), postawami zrozumienia, akceptacji, empatii, szacunku, traktowania na równi wszystkich ludzi – 6 (12%). 3 rodziców (6% ogółu badanych rodziców) nie udzieliło odpowiedzi na to pytanie. Edukacja integracyjna z/ze: wspólną nauką uczniów pełnosprawnych dzieci i z niepełnosprawnościami – 16 (72% osób, które odpowiedź podały) oraz wspólną zabawą – 6 (28%). Brak odpowiedzi na to pytanie objął grupę 28 osób (56% ogółu badanych z grupy rodziców).

Tylko 40% badanych rodziców (20 osób) dostrzegало bariery związane z integracją społeczną (12% – 6 osób nie dostrzegало żadnych barier, 48% – 24 osób nie zastanawiało się nad tą kwestią) oraz edukacją integracyjną – 44% (22 rodziców): 20% (10 osób spośród ogółu badanych rodziców) nie dostrzegало barier, 18 (36%) nigdy nie zastanawiało się nad omawianą kwestią. W wymiarze integracji społecznej badani rodzice wskazali na następujące bariery: mentalne – 10 osób (50% z grupy respondentów, którzy udzielili odpowiedzi), organizacyjne – 6 (30%), ekonomiczne – 4 (20%). W wymiarze edukacji integracyjnej na: bariery mentalne – 12 (54% z grona tych respondentów, którzy odpowiedzieli na to pytanie), organizacyjne – 7 (32%), ekonomiczne – 3 (14%).

Wśród postulatów przemawiających za integracją społeczną badani rodzice wskazali następujące argumenty: każdy człowiek ma prawo do szacunku i własnego życia – 27 (64% z grupy tych, którzy podali odpowiedź), każda osoba powinna być traktowana identycznie – 15 (36%). Brak odpowiedzi dotyczył 8 osób (16%

ogółu badanych z tej grupy). Za edukacją integracyjną: każde dziecko/uczeń powinno/powinien być traktowane/traktowany identycznie 16 (38% tych, którzy dali odpowiedź), każde dziecko/uczeń ma identyczne prawa – 14 (34%), każde dziecko/uczeń ma prawo do nauki z rówieśnikami w zwykłej placówce/szkole – 6 (14%), każde dziecko/uczeń ma prawo do nauki w placówce/szkole najbliższego miejscu zamieszkania – 6 (14%). Brak danych: 8 osób (16% spośród ogółu badanych z tej grupy respondentów).

Wśród argumentów mogących przemawiać przeciwko integracji społecznej rodzice wskazali następujące: osoby z niepełnosprawnością nie są w stanie konkurować na identycznych zasadach i warunkach z osobami pełnosprawnymi – 11 osób (55% z grona uzyskanych odpowiedzi), ze względu na niepełnosprawność osoby z niepełnosprawnościami nie są w stanie funkcjonować w społeczeństwie identycznie jak osoby pełnosprawne – 6 (30%), państwo powinno ograniczyć się do pomocy finansowej i specjalnej pomocy edukacyjno-terapeutycznej dla osób z niepełnosprawnością ze względu na fakt ich niepełnosprawności – 2 (10%), inne (brak empatii wobec osób z niepełnosprawnościami): 1 osoba (5%). 30 osób (60%) nie zechciało wypowiedzieć się w omawianej kwestii.

Wśród argumentów mogących przemawiać przeciwko edukacji integracyjnej znalazły się: ze względu na niepełnosprawność dzieci/uczniowie z niepełnosprawnością nie są w stanie funkcjonować w zwykłych placówkach/szkołach identycznie jak ich pełnosprawni rówieśnicy – 12 (60% z grupy respondentów, którzy wskazali odpowiedź), dzieci/uczniowie z niepełnosprawnościami nie są w stanie konkurować na identycznych zasadach i warunkach z dziećmi/uczniami pełnosprawnymi – 5 (25%), dzieci/uczniowie z niepełnosprawnością powinny/powinni, jako odrębna dzieci/uczniów, być wyłączone/wyłączeni ze względu na potrzebę specjalnej pomocy (specjalne programy, specjalne pomoce, specjaliści nauczyciele, odpowiednie budynki, pomieszczenia klasowe, wyposażenie) – 2 (10%), inne: 1 osoba (5%): „uczniowie z niepełnosprawnością umysłową nie powinny podlegać edukacji integracyjnej”. Podobnie jak w pytaniu powyższym 30 osób (60%) nie udzieliło odpowiedzi na dane pytanie.

Badani rodzice przedstawili też propozycje działań służących bardziej efektywnej integracji społecznej: przeprowadzić akcje informacyjne, medialne promujące integrację społeczną osób pełnosprawnych z osobami z niepełnosprawnością – 13 (36% spośród badanych, którzy wskazali odpowiedź), przeprowadzić akcje informujące rodziców, nauczycieli, różne grupy społeczne o potrzebie i znaczeniu integracji społecznej osób pełnosprawnych i osób z niepełnosprawnościami – 11 (30%), wprowadzić odpowiednie regulacje prawne – 8 (22%), wprowadzić w sposób przymuszony edukację integracyjną na etapie kształcenia przedszkolnego oraz szkolnego – 4 (12%). Również na temat bardziej efektywnej edukacji integracyjnej: wprowadzić odpowiednie regulacje prawne, np. w prawie oświa-

towym – 13 (36%), przeprowadzić akcje informujące rodziców, nauczycieli, różne grupy społeczne o potrzebie i znaczeniu edukacji integracyjnej – 12 (33%), przeprowadzić akcje informacyjne, medialne promujące edukację integracyjną – 8 (22%), wprowadzić w sposób przymuszony edukację integracyjną na etapie kształcenia przedszkolnego oraz szkolnego – 3 (9%). Po 14 rodziców (28% ogółu badanych) nie podzieliło się swoją opinią co do diskutowanych zagadnień.

Pytania o osobisty stosunek do integracji społecznej oraz edukacji integracyjnej nie były obowiązkowe do wypełnienia. Na pytanie dotyczące podania osobistego stosunku do integracji społecznej aż 34 rodziców (68% ogółu badanych) nie udzieliło odpowiedzi. Ci natomiast, którzy zdecydowali się na odpowiedź wskazywali, że: „wszyscy ludzie są tacy sami i powinni być identycznie traktowani”, „jestem za integracją”, „jestem za częściową integracją”. Na pytanie o osobisty stosunek do edukacji integracyjnej nie udzieliło odpowiedzi 46 badanych rodziców (92% spośród ogółu). 4 osoby (8%) wskazały jedynie, że opowiadają się za edukacją integracyjną.

Podsumowanie uzyskanych wyników badawczych

Podsumowując wyniki badania problematyki percepcji istoty integracji społecznej i edukacji integracyjnej w grupie nauczycieli oraz rodziców uczniów klas VIII ogólnodostępnej szkoły podstawowej należy stwierdzić, że uzyskano odpowiedzi na postawione problemy oraz przedstawić kilka podstawowych wniosków:

1. Deklarowany przez badanych stosunek do integracji społecznej oraz edukacji integracyjnej, zasadniczo pozytywny, należy uznać za przejaw pozorowanej, sformalizowanej akceptacji, nieposiadającej charakteru zinternalizowanego. Dowodem jest wysoki odsetek badanych, którzy nie zdecydowali się na ujawnienie osobistych nastawień/osobistego podejścia do integracji społecznej i edukacji integracyjnej. W danej grupie znaleźli się nie tylko badani rodzice, ale również badani nauczyciele, szczególnie nauczyciele przedmiotowi oraz nauczyciele specjalści. Zidentyfikowany stan rzeczy w stosunku do nauczycieli przedmiotowych można wyjaśnić brakiem omawianej tematyki w standardach kształcenia na studiach wyższych, ale też brakiem zainteresowania doksztalcaniem czy samokształceniem z tego zakresu. W przypadku nauczycieli specjalistów pojawia się tendencja dotycząca grupy nauczycieli, którzy pozyskali dodatkowe kwalifikacje z zakresu pedagogiki specjalnej (zasadniczo w ramach edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną), np. w czasie przechodzenia przez poszczególne stopnie awansu zawodowego, i których to kwalifikacji nie wykorzystywali do momentu pojawiania się w szkole uczniów z niepełnosprawnościami. Kiedy jednak tacy uczniowie w szkole zaistnieli pozyskane wcześniej kwalifikacje (z róż-

nych względów) zostały wykorzystane jako przydatne w dalszej pracy zawodowej. Dany wniosek potwierdzają ponadto doświadczenia autorki artykułu (na podstawie obserwacji uczestniczącej) wyniesione z 22-letniego stażu pracy w ogólnodostępnej szkole podstawowej.

2. Aktualnie w szkolnictwie ogólnodostępnym, w tym integracyjnym, większość nauczycieli specjalistów to przede wszystkim osoby posiadające kwalifikacje w zakresie edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (dawniej oligofrenopedagogiki) – tak było w szkole, w której zrealizowano badania, stąd kreuje się pewna trudność w/dla realizacji działań z zakresu wsparcia uczniów z innymi niepełnosprawnościami. Wynika (może wynikać) ze specyfiki przygotowania danych specjalistów do pracy z uczniem z niepełnosprawnością intelektualną. Polega na możliwości przeniesienia mentalności tego typu specjalisty oraz specyfiki jego przygotowania profesjonalnego na sposób i jakość wspierania uczniów z innymi niepełnosprawnościami. Również ten wniosek, podobnie jak powyższy wynika dodatkowo z doświadczeń zawodowych autorki artykułu.

3. Uzyskane dane świadczą także o braku styczności lub o niewielkiej styczności badanych oraz o braku wiedzy merytorycznej i posiadaniu wiedzy potocznej na temat integracji społecznej i edukacji integracyjnej. Wiedza ta cechuje się ogólnikowością, domniemywaniem, domyślaniem się na temat istoty analizowanych zjawisk. Skutkiem jest brak lub ograniczony zakres propozycji mogących doskonalić działania na rzecz integracji społecznej i edukacji integracyjnej.

4. Badani z jednej strony dostrzegają niezbędną postulat równości praw osób pełnosprawnych oraz osób z niepełnosprawnościami, z drugiej jednak strony podają tezy o potrzebie ich ograniczania wobec wybranych grup osób z niepełnosprawnością. Dotyczy to zasadniczo osób z niepełnosprawnością umysłową oraz osób z poważniejszymi trudnościami w funkcjonowaniu fizycznym, psychicznym i/lub społecznym.

5. Mając świadomość znaczenia barier mentalnych jako dominujących w realizacji idei integracji społecznej i edukacji integracyjnej badani przenoszą odpowiedzialność za ich minimalizację na inne podmioty decyzyjne oraz uwarunkowania ekonomiczne. Dostrzegają przy tym niemałą rolę edukacji społeczeństwa na dany temat.

Zakończenie

Idea i działania praktyczne na rzecz integracji społecznej i edukacji integracyjnej w Polsce realizowane są od wielu dziesięcioleci. Niewątpliwie ich pozytywne efekty są obecne w aktualnych rozwiązaniach prawnych (prawo oświatowe), systemowych – szczególnie w systemie oświaty (szkoły ogólnodostępne, integracyj-

ne), nastawieniach mentalnych (bardziej dodatnie postawy ogólnospołeczne wobec niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami). Wiele jednak pozostaje do zrobienia. Jak wykazują wyniki badania omówione powyżej wiedza nauczycieli i rodziców uczniów klas VIII szkoły podstawowej ogólnodostępnej na temat integracji społecznej i edukacji integracyjnej posiada cechy ogólnikowości, domysłów i potoczności, wymaga poszerzenia, doprecyzowania, a nawet skorygowania w kwestiach nadrzędnych i szczegółowych. Zorganizowanych i celowych działań wymaga również promocja postulatów integracji społecznej i edukacji integracyjnej w skali ogólnospołecznej poprzez wskazywanie potrzeby budowania społeczeństwa zintegrowanego, w którym każdy, bez względu na posiadane zasoby, a tym bardziej ograniczenia, znajdzie w nim swoje satysfakcjonujące miejsce i będzie mógł realizować drogę życiową w oparciu o dokonane osobiście wybory.

Bibliografia

- Bogucka J. (1996), *Nauczanie integracyjne w Polsce* [w:] J. Bogucka, M. Kościelska (red), *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa, 52–58.
- Chranowska I. (2018), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Głodkowska J. (2011), *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej. Wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Hulek A. (1980), *Integracyjny system kształcenia i wychowania* [w:] A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna*, PWN, Warszawa, 492–506.
- Janiszewska-Nieścioruk Z., Zaorska M. (2014), *Prowłaczające zmiany w systemie polskiej edukacji – nowe możliwości, ograniczenia i wyzwania*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, nr 4: 9–28.
- Krause A. (2004), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Maciarz A. (1993), *Dziecko niepełnosprawne, podręczny słownik terminów*, Wydawnictwo Verbum, Zielona Góra.
- Maciarz A. (1996). *Psychoemocjonalne problemy społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych* [w:] J. Bogucka, M. Kościelska (red), *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa, 30–34.
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Sadowska S. (2006), *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych ONZ (1994), Nowy Jork.
- Wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych (1994), UNESCO, Salamanka.

Zaorska M. (2000), *Kształcenie integracyjne osób z zaburzeniami sprzężonymi* [w:] Cz. Kosakowski, M. Zaorska (red.), *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń, 69–72.

Zaorska M. (2016), *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych w szkole ogólnodostępnej – dyskurs definicyjno-koncepcyjny*, *Wychowanie na co Dzień*, nr 1: 18–22.

Akty prawne

Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Resolution adopted by the General Assembly 61/06, 13 December 2006, New York.

Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, Dz. U. z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169.

Ustawa z dnia 7 września 1991 roku o systemie oświaty, Dz. U. z dnia 25 października 1991 r. Nr 95, poz. 425.

Zarządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 roku w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego, Dz. U. MEN z dnia 15 listopada 1993 r. Nr 9, poz. 36.

Irena Ramik-Mażewska

Uniwersytet Szczeciński

Uczeń z niepełnosprawnością w systemie integracji. Między samodzielnością a pozycją dziecka w klasie szkolnej

Idea integracji szkolnej znalazła w polskim systemie prawnym swoje znaczące miejsce. Wspólna edukacja dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych miała na celu wszechstronny rozwój wszystkich dzieci i społeczne umocnienie różnorodności, która jest wpisana w biograficzną tożsamość każdego człowieka. Badania efektów edukacji w integracji wskazały na wiele niepokojących zjawisk, które są konsekwencją formalnych i mentalnych uwarunkowań. Nadal obserwuje się niezadowalający poziom uczestniczenia dzieci z niepełnosprawnością w życiu szkoły, pozorną akceptację otoczenia albo wręcz wykluczenie. Niniejszy artykuł wpisuje się swoją tematyką w efekty integracji. Poddając badaniu ocenę własnej samodzielności przez dzieci pełnosprawne i niepełnosprawne oraz ich pozycję w klasie szkolnej, podjęto próbę odpowiedzi na pytanie o to, czy działania na polu integracji szkolnej, by przekraczać granice i neutralizować wszelkie międzygrupowe napięcia, przynoszą efekty w postaci braku podziałów.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, samodzielność, pozycja dziecka w klasie szkolnej

Challenged learners in the coeducation system. Independence and place of a child in the classroom environment

The idea of coeducation has found its meaningful place within the Polish legal system. Coeducation of children with their peers who suffer from various disabilities is aimed at facilitating the development of all children and strengthening social diversity which is a part of the biographic identity of every individual. Studies regarding the effects of such coeducation showed multiple disturbing phenomena which result from formal and mental conditions. We still observe unsatisfactory level of participation among challenged children in the school events, apparent acceptance within that environment or even ostracization. The following article, with its subject matter, fits into the effects of coeducation. By studying the assessment of independence of fully-abled and challenged children, as well as their position within the classroom group, the author tries to establish whether taking actions that facilitate school integration and coeducation to break down the borders and neutralize all interpersonal tension, can bear fruit in a form of lack of division.

Keywords: disability, independence, position of a child within the classroom

Wprowadzenie

Proces konceptualizacji niesegregacyjnego kształcenia otworzył w prawodawstwie polskim oraz praktyce społecznej przestrzeń dla wszystkich o zróżnicowanej kondycji psychofizycznej (Arendt 2000: 194), i dał początek złożonemu oraz długoletniemu procesowi integracji społecznej. Długoletniemu, bowiem zjawisko rozszerzania myślenia o niepełnosprawności człowieka w perspektywie społecznej wiązało się nie tylko z prawem uczestniczenia tej grupy osób w życiu społecznym, ale i powinnością społeczeństwa wobec tych osób. W odniesieniu do systemu szkolnego integracja rozumiana jest jako życie pomiędzy innymi i z innymi (Kosakowski 2003: 9). Ma to swoje przełożenie na organizowanie wspólnego systemu kształcenia dzieci pełnosprawnych i dzieci z niepełnosprawnością. Nadrzędnym celem edukacji w integracji jest nie tylko wszechstronny rozwój wszystkich dzieci, ale i społeczne umocnienie różnorodności, która jest wpisana w biograficzną tożsamość każdego człowieka (dziecka). W wyniku integracji powstała jakościowo nowa forma praktyki szkolnej, której zasadność badania wynika z konceptualizacji rzeczywistości znanej zarówno z tradycyjnej pedagogiki specjalnej, jak i pedagogiki ogólnej. Niniejszym artykułem pragnę wpisać się w integracyjną rzeczywistość szkolną, prezentując badania, które ilustrują relację pomiędzy oceną własnej samodzielności przez dzieci z niepełnosprawnością, a ich pozycją w klasie szkolnej. Interesujące jest bowiem czy podejmowane działania na polu integracji szkolnej, by przekraczać granice i neutralizować wszelkie międzygrupowe napięcia, przynoszą efekty w postaci braku podziałów.

Samodzielność i jej uwarunkowania-krótki szkic

Samodzielność jest pojęciem złożonym. W perspektywie humanizmu postrzegana jest jako dążenie do indywidualności, postawę wobec siebie i otaczających ludzi. Samodzielność jawi się tu jako rezultat samorealizacji, indywidualnych wyborów i decyzji „zmierzanie ku samodzielności jako dążenie podmiotowe jest aspiracją do tego, aby uzyskać obiektywne możliwości kontrolowania własnego losu i wpływania na otoczenie” (Reykowski 1989: 201–202). Istotne znaczenie w procesie nabywania samodzielności mają doświadczenia (informacje zwrotne od innych osób) i motywacja, czyli wola i chęć rozwoju swoich zainteresowań, realizowanie własnych potrzeb w poczuciu przyzwolenia społecznego. Behawioralna koncepcja samodzielności zmierza ku zachowaniom nawykowym człowieka rozumianym jako sprawność, która pozwala na wykonanie czynności w sposób niezależny od otoczenia. Samodzielność pojmuje się tu przez zdolność stawiania pytań

sobie samemu i zdolność odpowiedzi na te pytania. Człowiek samodzielny zatem nie funkcjonuje, li tylko w wyuczonych formułach, ale potrafi szukać indywidualnych rozwiązań. Stąd też zakres tego pojęcia przybiera postać terminów, takich jak: niezależność, samostanowienie, samowystarczalność, usamodzielnienie czy autonomia (Kuszak 2008: 34). Szczególnie autonomia rozumiana jest w kategoriach świadomego kierowania własnym zachowaniem oraz umiejętnością dokonywania wyborów. W toku indywidualnych doświadczeń człowiek niezależnie od czegoś lub kogoś buduje relacje społeczne (Pilecka, Pilecki 1996: 34), myśli i realizuje potrzeby psychiczne (Buczal 1993: 1). Człowiek jest samodzielny, gdy potrafi kontrolować siebie, ma poczucie własnej wolności, działa w sposób kreatywny (Baldwin 1978: 112).

W Eriksonowskiej koncepcji rozwoju samodzielność jest szczególnie akcentowana w okresie wczesnego dzieciństwa. Pojawia się wyobrażenie o sobie jako istocie indywidualnej, rozwijają się umiejętności, wzrasta poziom samokontroli i koordynacji własnych pragnień (Strelau, Doliński 2011: 208-209). Poziom i zakres niezależności osiągany przez dziecko w tym wieku warunkuje jego funkcjonowanie w roli ucznia, nawiązywanie i podtrzymywanie satysfakcjonujących relacji z innymi osobami. W tym czasie dziecko zaczyna podejmować samodzielne zadania, ustala swoje miejsce w grupie rówieśniczej i elementarnie kształtuje poczucie własnych kompetencji (Brzezińska, Lutomski, Smykowski 2003: 141). Uczestnicząc w zajęciach bierze udział we wspólnym polu uwagi i dialogu (Stefańska-Klar 2001: 141), musi zabiegać o to, aby było słuchane i rozumiane oraz poddawać swe wypowiedzi kontroli (Matczak 2003: 116). W tym okresie życia dziecka bardzo dużego znaczenia nabiera grupa rówieśnicza. Dziecko chętnie przebywa w jej towarzystwie, dokonuje osobistych wyborów, a także ocenia samego siebie przez pryzmat informacji pochodzących od innych dzieci. Miejsce w strukturze klasy jest uwarunkowane tym, jak rówieśnicy postrzegają i oceniają określoną osobę.

W procesie rozwoju samodzielności u dzieci wskazuje się na trzy istotne etapy. Pierwszy zwany symbiozą jest powiązany z potrzebą więzi jednostki z osobą znaczącą. Najczęściej jest nią matka, później zaś osoby dalsze, bywa nią i nauczyciel. Zakończeniem symbiozy staje się wewnętrzna świadomość bezpieczeństwa w otoczeniu społecznym. Etap drugi - separacja wiąże się z kształtowaniem poczucia własnego "ja". Dziecko podejmuje mniej lub bardziej udane próby nazwania własnej tożsamości, określa jej wartości i charakterystyczne cechy, przygotowując się tym samym do ostatniego etapu jakim jest indywidualizacja. Ten czas jest silnie związany z samodzielną działalnością, badaniem środowiska i coraz bardziej wyrazistym „ja”. Obserwuje się tu także rozwój zainteresowań i coraz szerszą gamę autonomicznych poczynań (Szczepkowska-Szczęśniak, Uniszewska 2006: 6). Kwestią niepodlegającą dyskusji w procesie nabywania samodzielności przez dziecko jest niewątpliwie znaczenie otoczenia, w którym ono przebywa. Szcze-

gólną rolę w tym kontekście przypisuje się rodzinie. Realizując swoje funkcje rodzina zaspokaja fundamentalne biologiczne i psychologiczne potrzeby dziecka oraz dostarcza wzorców reguł społecznych. Pod wpływem działań psychologicznych rodziny, poprzez naśladownictwo i warunkowanie instrumentalne dziecko konstruuje wiele wzorców zachowań, które będzie mogło modyfikować w dalszym życiu. Można stwierdzić zatem, że model postępowania dorosłych kształtuje u dziecka model otaczającego świata, nastawienie do ludzi, jak i postawę wobec własnej osoby.

Przedłużonym ramieniem oddziaływań rodziny jest szkoła, ponieważ niejednokrotnie po raz pierwszy w życiu, na jej obszarze dziecko zmierzy się z ideami wyniesionymi ze środowiska rodzinnego. Odwołując się do koncepcji Comte'a, Durkheima i Spencera, na szkołę można patrzeć z perspektywy instytucji socjalizacyjnej, która pełniąc swoje funkcje przygotowuje, bądź dostosowuje człowieka do obowiązujących w otaczającym społeczeństwie norm i zasad (Schulz 1996: 43–45). Współczesne środowisko szkolne, pozostając w przywołanym nurcie socjalizacyjnym, ma charakter utylitarny, jest systemem złożonym i otwartym, będącym w stałych stosunkach z obszerniejszym środowiskiem. W tym kontekście szkoła obejmuje całą zbiorowość ludzką (Schulz 1992: 81). Odzwierciedlenie tej perspektywy odnajdujemy w zapisie Podstawy programowej wychowania przedszkolnego i kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej¹, w której między innymi czytamy, że wśród zadań szkoły są: obranie i opracowanie programu nauczania, skierowanego na odpowiedni poziom rozwoju ucznia, jego możliwości percepcyjnych, rozumowania i wyobrażeń oraz uwzględniającego potrzeby i możliwości dzieci rozwijających się w sposób dysharmonijny.

Klasa szkolna jako przestrzeń integracji

Klasa szkolna, będąc formalnym elementem szkoły, jest swoistym makrosystemem w jej organizacyjnej strukturze. Ma względnie stały skład uczniów, określone przepisy i sposób funkcjonowania (plany lekcji, regulamin, programy nauczania) oraz zespół nauczycieli. Jest także grupą zadaniową, powołaną w celu przyswajania treści związanych z procesem nauczania, a także środowiskiem, w którym dokonuje się proces wychowania (Ekiert-Grabowska 1982: 8). Powszechnie jest w literaturze przekonanie, że o wartości klasy jako środowiska wychowawczego decyduje nie tyle jej struktura formalna, ile nieformalny układ stosunków interpersonalnych między uczniami. Rozpoczynające naukę szkolną

¹ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 r. (Dz. U., poz. 356 oraz z 2018 r., poz. 1679).

dzieci tworzą początkowo zbiór nieznanych sobie osób, między którymi brakuje więzi społecznej. Zaczyna ona dopiero stopniowo się wytwarzać w klasie. Mimo więc, iż klasa szkolna utworzona jest w sposób formalny, w krótkim czasie staje się również grupą nieformalną, w której każdy uczeń zajmuje określoną pozycję (Syndyk 2004: 48). Grupy nieformalne powstają spontanicznie. Ich istnienie nie pozostaje bez wpływu na pozycję dziecka w zespole, tym bardziej, że życie społeczne uczniów kształtuje się żywiołowo. Powstające relacje i działania, determinowane przez wzory i normy, nie zawsze są zbieżne z oczekiwaniami szkoły jako instytucji. Klasa szkolna staje się osobliwym mikrosystemem, środowiskiem wielokulturowym z wielością tożsamości. Jest także poligonem, na którym dziecko podejmuje próby rozumienia, wyjaśnienia i opisanego własnych doświadczeń, przez które uczy się definiować swoją i innych odmienność (Grzybowski 2008). Świadome spojrzenie wychowawcy na klasę, w wymiarze jej wielokulturowości, stwarza dziecku możliwość identyfikacji z rówieśnikami, zaspokaja potrzebę oceny siebie, jak i potrzebę oceniania innych (Kołomiński 1982: 45).

Brak zaspokojenia kontaktu emocjonalnego w grupie szkolnej powoduje wystąpienie poczucia izolacji i osamotnienia. Nierzadko wywołuje zahamowanie aktywności społecznej. Dzieci izolowane funkcjonują na marginesie życia klasy, nie podejmują działań na rzecz grupy, nie mają możliwości zebrania doświadczeń społecznych. Są określane jako bierne społecznie, co w konsekwencji prowadzi do wykluczenia i kategorii Innego, postrzeganego jako Gorszego, Nieciekawego. Do najczęściej wymienianych przyczyn nieakceptacji w grupie należą czynniki biologiczne, społeczne i sytuacja szkolna dziecka (Syndyk 2004: 49).

Geneza niepopularności bywa różna. Często pojawia się jako następstwo uprzedzeń, przejawiających się we wrogich postawach wobec dzieci z defektami rozwojowymi, lub należących do określonych grup etnicznych czy społecznych (Sikorski 2003: 110–112). Odmienność, z którą nie chcemy się utożsamić Goffman definiuje jako sytuację „gdy ktoś [...] zostaje nosicielem łatwo zauważalnej, odstręczającej od nas cechy, okoliczność ta zarazem deprecjonuje inne jego właściwości, które mogłyby wyrzucić na nas pozytywne wrażenie” (Goffman 2005: 35). Przywołanie aspektów, które różnicują dzieci w klasie szkolnej, pozostaje w związku z wynikami badań efektów funkcjonowania integracji szkolnej. Badacze zwracają uwagę na działania dyskryminacyjne w klasach integracyjnych. Coraz bardziej powszechne praktyki dewaluacyjne prowadzą do wzrostu poczucia zagrożenia i bezradności u dzieci z niepełnosprawnością (Kowalik 2011: 283). Nierzadko nauczanie ma nadal charakter segregacyjny, lub wręcz definiowane jest jako „integracja za szafą” (Pachowicz 2013b; Szumski 2011; Parys 2014).

Inne obserwowane niepokojące zjawisko dotyczy klas integracyjnych, które nabierają charakteru zespołów wyrównawczych (Gołubiew-Konieczna 2012: 19). Przyjmowanie do nich uczniów nie tylko z orzeczeniem o kształceniu specjalnym,

ale także dzieci, które mają różnego rodzaju problemy natury wychowawczej, zdrowotnej czy z trudnościami w uczeniu się, powoduje, że w klasach nie ma dzieci, które mogłyby funkcjonować bez dodatkowego wsparcia.

W literaturze przedmiotu podkreśla się w działaniach wielu instytucji pozorowanie dobrych praktyk warunkowanych między innymi sformalizowaną kontrolą oraz oceną efektywności pracy nauczyciela, a także zniekształcanie idei integracji. Może to prowadzić do selekcyjnego nastawienia do dzieci z niepełnosprawnością zarówno pracujących z nimi nauczycieli, jak i rówieśników. Analiza społecznej sytuacji osób niepełnosprawnych pozwala stwierdzić, że doświadczanie marginalizacji i wykluczenia społecznego nie jest procesem skończonym. Co prawda odchodzimy od pojęć *kultura Niepełnosprawnych* czy *placówki specjalne*, ale nadal obserwujemy wielowymiarowość zjawiska wykluczenia społecznego choćby w ograniczeniach uczestnictwa w życiu kulturowym danej społeczności, *w ograniczonym dostępie do zasobów dóbr i instytucji, co w konsekwencji generuje deprywację potrzeb* (Nestorowicz 2013: 26).

Trwająca już wiele dekad dyskusja nad samym rozumieniem pojęcia niepełnosprawności wniosła w życie tej grupy osób wiele zmian. Jedną z nich jest, przywołana już wcześniej, edukacja integracyjna. Jej istota zasadza się na uczynieniu *widzialnymi* dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Chodzi zatem o to, by *widzialna* niepełnosprawność stawała się asumptem do aktywnego włączania w grupę rówieśniczą, a nie była pretekstem do wykluczenia. Stąd tak ważna w tym procesie rola szkoły. Jest ona miejscem, w którym kształtują się, jako konsekwencja wiedzy, doświadczeń i nastawień, postawy wobec otaczającego dziecko świata. System szkolny stanowi swoiste odzwierciedlenie społecznych struktur, a edukacja integracyjna, w założeniu, miała i ma nadal stwarzać przestrzeń do szerokich i wieloaspektowych kontaktów dzieci z niepełnosprawnością, z ich pełnosprawnymi rówieśnikami.

Założenia metodologiczne badań i ich wyniki

Wpisując się w problematykę współczesnej szkoły i funkcjonowania w niej dziecka z niepełnosprawnością podjęto badania, których celem było poznanie jego pozycji w klasie szkolnej, w korelacji z oceną własnej samodzielności. Jednym z warunków badań był udział w nich dzieci z niepełnosprawnością realizujących trzeci rok edukację w systemie integracyjnym. Przyjęto, że wyłoniony materiał badawczy może stać się implikacją do rozważań w zastępującym integrację procesie szkolnej inkluzji.

Badaniami objęto uczniów z trzech szkół podstawowych z województwa zachodniopomorskiego z oddziałami integracyjnymi. W sumie było to sześćdziesięcioro dzieci, w tym piętnaścioro dzieci z różnorodnymi niepełnosprawnościami. Poniższa tabela 1 ilustruje badaną grupę.

Tabela 1. Warunki badanej grupy

Nr szkoły*	Liczba dzieci w klasie	Liczba dzieci z niepełnosprawnością i rodzaj niepełnosprawności
Szkoła nr 1	20	– niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim – dwoje uczniów – wada słuchu – jeden uczeń – zaburzenia ze spectrum autyzmu – dwoje uczniów
Szkoła nr 2	20	– niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim – jeden uczeń – zaburzenia ze spectrum autyzmu – dwoje uczniów – wada słuchu – dwoje uczniów
Szkoła nr 3	20	– niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim – dwoje uczniów – zaburzenia ze spectrum autyzmu – jeden uczeń – afazja – jeden uczeń – wada wzroku – jeden uczeń

* obecnie w związku z RODO badane placówki nie są zainteresowane podaniem ich nazw i lokalizacji. Informacje te będą złożone u wydawcy artykułu.

Źródło: badania własne.

Badania poprzedzono rozmową z wychowawcami klas oraz nauczycielami wspomagającymi², pracującymi bezpośrednio z dziećmi z niepełnosprawnością w danych klasach. Zostali oni wprowadzeni w tematykę i cele badań. Nauczycieli poproszono także o przygotowanie dzieci do spotkania, podczas którego realizowano zamysł badawczy. Chodziło o to, aby wszystkie dzieci czuły się swobodnie i bezpiecznie. W badaniu samodzielności posłużono się metodą sondażu diagnostycznego. Zastosowano kwestionariusz ankiety, który pozwolił dzieciom na wskazanie przejawów zachowań samodzielnych. Pytania miały charakter zamknięty. Każde z dzieci otrzymało kwestionariusz, wyjaśniono szczegółowo sposoby udzielania odpowiedzi. Dzieciom z niepełnosprawnościami pomocą służyli odpowiednio przygotowani studenci pedagogiki specjalnej³. Ich celem była pomoc dziecku w sytuacji, gdyby pojawiły się problemy ze zrozumieniem, lub wpisaniem we właściwe miejsce odpowiedzi. Zadanie dzieci polegało na tym, aby za-

² Poproszono wychowawców klas i nauczycieli wspomagających o rozmowę z rodzicami wszystkich dzieci o tym, że będą przeprowadzane takie badania oraz o wyrażenie przez nich opinii na temat udziału ich dziecka w badaniu. Z informacji uzyskanych od nauczycieli wynikało, iż rodzice nie wyrazili sprzeciwu.

³ Studenci zostali wprowadzeni w zamysł badawczy oraz szczegółowo poinstruowani, w jaki sposób mają się podczas badania zachowywać. Instrukcja odnosiła się do, jeśli zajdzie potrzeba: przeczytania dziecku tekstu, objaśnienia tekstu, pomocy w zaznaczeniu właściwej odpowiedzi.

kreślając cyfry 1 lub 0, dokonać oceny własnej samodzielności przy każdym z pytań. Na potrzeby prezentacji badań posłużono się formułami odzwierciedlającymi obszary pytań skierowanych do dzieci (tab. 2). Wykorzystano także zastosowany w pytaniach kod 0-1. W ocenie poziomu samodzielności przyjęto następujące kategorie: poziom niski-0-2 wybory, poziom przeciętny – 3-5 wyborów, poziom wysoki – 6-7 wyborów⁴.

Analiza wyników w tabeli 2 wskazuje, że w badanej grupie dzieci ocena własnej samodzielności jest zróżnicowana. Dominuje wysoki (sumarycznie 41,7%) i przeciętny (sumarycznie 41,7%) poziom samodzielności. Na niskim poziomie swoją samodzielność ocenia dziesięcioro dzieci (16,7%). Uczniowie z niepełnosprawnością nie lokują się w ogóle w obszarze wysokiej samodzielności, natomiast duża ich grupa postrzega siebie jako przeciętnie funkcjonujący. W odniesieniu do całej badanej populacji dzieci (100%) na przeciętną oceną swojej samodzielności wskazało 15% (9) uczniów niepełnosprawnych, ale wśród uczniów tylko z przeciętną oceną samodzielności stanowią oni już 36%. Niepokojące są dane dotyczące niskiej oceny samodzielności, ponieważ w tej grupie jest sześcioro dzieci z niepełnosprawnością. I podobnie, na tle całej badanej populacji stanowią one 10%, ale w gronie dzieci z niską oceną samodzielności to już 60%.

Warto zwrócić uwagę, które obszary samodzielności były przez niepełnosprawne dzieci pomijane. Szczególnie w przeciętnej ocenie samodzielności zauważa się brak umiejętności i swobody w nawiązywaniu kontaktów z otoczeniem szkolnym i środowiskiem klasy. Żadne z dzieci nie wskazało na wchodzenie w relację dialogową na lekcji. Wiązałoby to się z pewnością z uczestnictwem w dyskusji, umiejętnością posługiwaniem się argumentami czy nawet – na tle klasy – odwagą. Taką samą sytuację odnotowujemy w obszarze swobodnego nawiązywania kontaktów z rówieśnikami. Natomiast u dzieci z niskim poziomem samodzielności poruszające jest rozumienie potrzeby niesienia pomocy innym i poczucie, że są w stanie samodzielnie pomóc. Równie wysoko oceniają się w zakresie samoobsługi. Jednak ewidentne problemy odnotowuje się w ocenie ich relacji z otoczeniem, regularnego stosowania się do przyjętych w szkole zasad oraz zarządzania swoim czasem. O ile w obszarze przeciętnej samooceny dzieci z niepełnosprawnością doświadczają podobnych problemów, jak ich rówieśnicy (w tej grupie dominują dzieci z zaburzeniami ze spectrum autyzmu), o tyle w grupie dzieci z niską oceną samodzielności problem jest o wiele bardziej złożony i niewątpliwie wymaga dalszych dociekań. Nie obserwujemy tu jednorodnej niepełnosprawności, nie można zatem przyjąć założenia, że niski poziom samodzielności pozostaje w związku z rodzajem niepełnosprawności.

⁴ Każdemu z obszarów przyporządkowano trzy pytania. Zakreślenie trzech cyfr 1 oznaczało poziom wysoki, zakreślenie dwóch cyfr 1 odczytywano jako poziom przeciętny, jedna cyfra 1 lub trzy 0 oznaczały poziom niski.

Tabela 2. Ocena własnej samodzielności przez badane dzieci

Ocena samodzielności	Przejawy samodzielności							Liczba dzieci, które dokonały wskazanych wyborów	%
	podjęcie dialogu z dziećmi/nauczycielami	umiejętność koncentracji na danym zadaniu	umiejętność dostosowywania się do zasad przyjętych w otoczeniu	ocena czynności obsługowych	swobodne nawiązywanie kontaktów z rówieśnikami	umiejętne planowanie własnego czasu	okazywanie pomocy		
W	1	1	1	1	1	1	1	16	26,7
W	1	1	1	1	0	1	1	6	10,0
W	0	1	1	1	1	1	1	3	5,0
Razem								25	41,7
P	0	1	1	1	1	0	1	10	16,6
P/ w tym 3 dzieci z ZSA	0	1	1	1	0	1	0	4	6,6
P/ w tym 2dzieci z NI i 2 dzieci z WS	0	0	1	1	0	1	1	7	11,8
P /w tym 1dziecko z NI i 1dziecko z WS	0	1	0	1	0	0	1	4	6,7
Razem								25	41,7
Dzieci z niepełnosprawnością w tej grupie									
N/ w tym 2dzieci z NI , 2 dzieci z ZSA , 1 dziecko z afazją i 1 dziecko z WW	0	0	0	0	0	0	1	10	16,6
Dzieci z niepełnosprawnością w tej grupie									
Razem								6	
								60	100,0

Objaśnienia: ZSA – Zaburzenia ze Spektrum Autyzmu, NI – Niepełnosprawność Intelektualna, WS – Wady Słuchu, WW – Wady Wzroku; skróty poziomów samodzielności: W – wysoki, P – przeciętny, N – niski

Źródło: badania własne

Kolejnym etapem podjętych badań było poznanie usytuowania, szczególnie dzieci z niepełnosprawnością, w przestrzeni relacji wewnątrz grupy rówieśniczej. Posłużono się techniką socjometryczną, w której pytano dzieci o koleżeńskie preferencje dotyczące wspólnej zabawy, odrabiania lekcji, wspólnego spędzania czasu wolnego, zaproszenia koleżanki/kolegi do siedzenia we wspólnej ławce, wspólne uczestniczenia w wycieczce. Uzyskane wyniki odniesiono do oceny samodzielności dziecka i zamieszczono w tabeli 3.

Tabela 3. Relacja pomiędzy pozycją dzieci w klasie a ich samodzielnością*

Pozycja dziecka w klasie szkolnej	Ocena własnej samodzielności	L	%
Wysoka	wysoka	6	10,0
	przeciętna	7	11,8
Przeciętna	wysoka	11	18,2
	przeciętna	11 (w grupie wskazano na 2 dzieci z ZSA i 2 dzieci z WS)	18,2 (w tym 6,6% dzieci z niepełnosprawnością)
	niska	3 (w grupie wskazano na 1 dziecko z ZSA i 2 dzieci z NI)	5,0
Niska	wysoka	8	13,2
	przeciętna	7 (w grupie wskazano na 1 dziecko z ZSA, 3 dzieci z NI i 1 dziecko z WS)	11,8 (w tym 8,2% dzieci z niepełnosprawnością)
	niska	7 (w grupie wskazano na 1 dziecko z afazją, 1 dziecko z WW i 1 dziecko z ZSA)	11,8 (w tym 5,0% dzieci z niepełnosprawnością)
Razem		60	100,0

Objaśnienia: ZSA – Zaburzenia ze Spektrum Autyzmu, NI – Niepełnosprawność Intelktualna, WS – wady słuchu, WW – wady wzroku; * liczba wyborów określająca pozycję dziecka w klasie szkolnej: 0–2 – niska; 3–5 – przeciętna; 6–7 – wysoka

Źródło: badania własne.

Uzyskane wyniki już na wstępie pozwalają zauważyć, że relacja pomiędzy wysokim poziomem oceny własnej samodzielności przez dzieci a ich pozycją w klasie szkolnej jest nieprzewidywalna⁵. Nie zawsze zachodzi prosta korelacja pomiędzy wysoką oceną własnej samodzielności a wysoką pozycją w klasie. Uwarunkowań tej sytuacji z pewnością jest wiele. W dużej mierze pozostają one jednak w związku z rodzajem doświadczanej i przeżywanej relacji z rówieśnikami. Wysoką pozycję w badanych klasach ma w sumie 21,8% (13 uczniów), którzy

⁵ Przedstawione wyniki badań były zaskakujące dla samych nauczycieli, którzy w wielu przypadkach łączyli samodzielność dzieci z ich znaczeniem w klasie.

wcześniej lokowali swoją samodzielność na poziomie wysokim oraz przeciętnym, i nie ma wśród nich dzieci z niepełnosprawnością. W grupie dzieci o przeciętnej pozycji w klasie, a więc takich, które miały od trzech do pięciu wskazań, było 31,4% (25 uczniów), ale ważne z punktu widzenia prowadzonych badań jest, że siedmioro z nich ma orzeczenie o niepełnosprawności, a troje wcześniej oceniło swoją samodzielność na poziomie niskim. Zaskakująco liczna jest grupa dzieci (22 uczniów – 36,8%), które nie cieszą się w swoich klasach zainteresowaniem rówieśników. W tej grupie jest czternaścioro dzieci pełnosprawnych. Ośmioro z nich (13,2%) oceniło wcześniej wysoko swoją samodzielność, dwoje (3,4%) przeciętnie, a czworo (6,75%) nisko. Wśród dzieci z niepełnosprawnością niską pozycję w klasie szkolnej (na tle wszystkich dzieci) ma ośmioro (13,2%). Wcześniej oceniły swoją samodzielność na poziomie przeciętnym (8,2%) i niskim (5%). Jeśli niską pozycję w klasie odniesiemy tylko do piętnaściora dzieci z orzeczeniami, to w tej grupie stanowią one już 53,3%. Można więc z całą odpowiedzialnością stwierdzić, że ponad połowa dzieci z niepełnosprawnością w badanej grupie nie jest postrzegana przez swoich rówieśników jako partner do zabawy, czy nauki.

W uogólnieniu podjętej tematyki trudno uniknąć pewnych refleksji. Przede wszystkim zauważa się czytelną spójność pomiędzy oceną przez dzieci z niepełnosprawnością własnej samodzielności, którą określają jako przeciętną i niską, a ich pozycją w klasie, gdzie prawie symetrycznie dominują przeciętna i niska. O ile poziom samodzielności dzieci może pozostawać w związku ze stosowanym przez nauczycieli wspierającym systemem motywacji⁶, o tyle miejsce w klasie szkolnej warunkują formalne i nieformalne doświadczenia rówieśnicze. Dzieci z niepełnosprawnością deklarują często chęć i zdolność do pomagania kolegom. Można pokusić się o domniemanie, że jest to konsekwencja doświadczanej życzliwej pomocy. Ten aspekt nie wpływa jednak na ich „atrakcyjność”, a pozostałe ich przymioty pozostają dla rówieśników „niewidzialne”. Co interesujące, owa „niewidzialność” nie pozostaje w bezpośredniej relacji z określoną niepełnosprawnością. Występują zatem inne bardziej złożone uwarunkowania, które być może tkwią w niepełnosprawności, mogą być jej pochodnymi, ale mogą znajdować się także poza osobą dziecka. Fakt „niewidzialności” może wynikać z pozornej akceptacji niepełnosprawnych kolegów, nie musi jednak być zachętą do bliższych, nieformalnych kontaktów. Można przyjąć założenie, że w dotychczasowej edukacji dzieci z niską pozycją w klasie toczył się niemy, i z pewnością niezaplanowany, proces mentalnej izolacji. Być może koncentracja na efektach nauczania spowodowała brak należytej uwagi nad samą ideą integracji w klasie szkolnej. Być może organizacja procesu integracji jest na tyle skomplikowana, że szkoły i nauczyciele mają problem ze skutecznością swoich działań. Nie można w żaden

⁶ Mam tu na myśli system częstych werbalnych i niewerbalnych nagród, które mają na celu zachęcić dzieci do pracy, wzbudzić ich zainteresowanie lub zmodyfikować zachowanie. Przepis autora.

sposób placówkom, w których uczą się opisane dzieci z niepełnosprawnością, przypisać żadnego z wymienionych aspektów. Nie one były bowiem obszarem badania. Zastanawia jednak i niepokoi fakt podobnych doświadczeń dzieci we wszystkich trzech placówkach. Być może permanentnie, w procesie edukacji w integracji, należy przywoływać jedną z naczelnych zasad pedagogiki specjalnej, która głosi dominację wychowania nad nauczaniem, nadając jednakowe znaczenie jego aksjologicznej, jaki i instrumentalnej stronie.

Zakończenie

Podniesiona w artykule tematyka nie aspiruje do formułowania globalnych wniosków. Może natomiast stać się asumptem do głębszego jej eksplorowania. Badania tego typu wydają się być absolutnie konieczne ze względu na zachodzące w szkole zmiany. Jeśli w edukacji, w integracji nie udaje nam się osiągnąć założonych celów, to chcąc „podążać dalej” musimy „ponownie” cały ten proces uwrażliwić na podmiotowość Osoby. I nie mam tu na myśli li tylko Osób z Niepełnosprawnością, ale wszystkich uczestników tego procesu. Działania wynikające z organizacji integracji w szkole, zwłaszcza niewłaściwie udzielone wsparcie, niosą także zagrożenia. Konsekwencje mogą przybrać postać albo nadmiernej koncentracji na potrzebach dziecka, co może doprowadzić do nieplanowanej stygmatyzacji, albo nadmiernego ignorowania jego potrzeb, co z kolei prowadzi do wielu porażek dziecka, w tym do niepowodzeń w relacjach z innymi uczniami (Gajdzica 2008: 108). W świetle przeprowadzonych badań wręcz konieczne wydaje się być przywrócenie w szkole dialogu, jako metody nie tylko pracy pedagogicznej, ale jako elementarnej metody komunikacji. Przeżywanie przez dzieci z niepełnosprawnością sytuacji dialogowych pozwoli im na pozbywanie się lęku przed komunikowaniem z drugą osobą. Ułatwi poznawanie świata we właściwym tempie, odkryje własną tożsamość i nauczy słuchać. Wprowadzi w świat kontaktów interpersonalnych i być może pozwoli je podtrzymywać. Organizowanie na bazie wspólnej komunikacji w klasie szkolnej działań, zabaw stworzy, szczególnie dzieciom z niepełnosprawnością, możliwość bycia partnerem w relacji z pełnosprawnym rówieśnikiem.

Edukacja w integracji to nadal wyzwanie dla szkoły. Nie należy do łatwych zadanie tak integrować dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, aby miały swoje właściwe miejsce w najbliższym otoczeniu. W szkole to właśnie klasa jest tym najbliższym otoczeniem. Jeśli dziecko jest w niej „niewidzialne” dla swoich rówieśników, nie ma dostępu do wielu doświadczeń. Nie buduje więzi, ma problemy z budowaniem własnego „ja”. Nie ma możliwości weryfikowania

wiedzy, nie testuje własnych rozwiązań i nie socjalizuje się. Powstaje obszar ekskluzji, który poszerza swoje pola. Z braku nadziei wyrasta rozgoryczenie. Z niemocy wyrasta frustracja. Z pozornej akceptacji poczucie wyobcowania, a to nie sprzyja Integracji. Kształcenie integracyjne w Polsce prowadzone jest ponad 20 lat. Zamiast rozwijać się i doskonalić, w wielu przypadkach jego idea uległa wypaczeniu. Potrzebny jest zatem głęboki namysł i stałe badania nie tylko w kontekście tego co i jak zrobić, aby osiągnąć założone cele edukacji w integracji, ale też jakie czynniki generują jej niepowodzenia. Nie można być obojętnym na medialne obrazy osób niepełnosprawnych, na pozorowane działania dotyczące opieki i zatrudniania oraz wspierania rodzin. Nie są to bowiem obszary obojętne dla postrzegania osób z niepełnosprawnością, jak i dla postrzegania dzieci z niepełnosprawnością przez ich pełnosprawnych rówieśników.

Bibliografia

- Arendt H. (2000), *Kondycja ludzka*, Warszawa.
- Baldwin A. (1978), *Behavior and Development in Childhood*, New York.
- Buczel B. (1993), *Samodzielność jako cecha osobowości*, *Studia Philosophiae Christianae*, 29: 1.
- Brzezińska A., Lutomski G., Smykowski B. (red.) (2003), *Dziecko wśród rówieśników i dorosłych*, Poznań.
- Ekiert-Grabowska D. (1982), *Dzieci nieakceptowane w klasie szkolnej*, Warszawa.
- Gajdzica Z. (2008), *W trosce o wielostronny rozwój ucznia. Kilka uwag o wyborze szkoły i formach realizacji obowiązku szkolnego dziecka lekkim upośledzeniem umysłowym* [w:] Z. Gajdzica, *Wspólne i swoiste zagadnienia edukacji i rehabilitacji osób z upośledzeniem umysłowym*, Sosnowiec.
- Goffman I. (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańsk.
- Gołubiew-Konieczna M. (2012), *Integracja w edukacji-ewaluacja założeń integracyjnych w praktyce szkolnej* [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Edukacja integracyjna i włączająca w doświadczeniach pedagogów specjalnych*, Zielona Góra.
- Grzybowski P.P. (2008), *Edukacja międzykulturowa – przewodnik*, Kraków.
- Kołomiński J.K. (1982), *Dziecięce przyjaźnie, sympatie i niechęci*, Warszawa.
- Kosakowski Cz. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Toruń.
- Kowalik S. (2011), *Integracja uczniów niepełnosprawnych z niepełnosprawnymi* [w:] S. Kowalik, *Psychologia ucznia i nauczyciela*, Warszawa, 283.
- Kuszak K. (2008), *Dziecko samodzielne w szkole Empiryczne studium szkolnych losów dzieci o różnym poziomie samodzielności*, Poznań.
- Matczak A. (2003), *Zarys psychologii rozwoju. Podręcznik dla nauczycieli*, Warszawa.
- Nestorowicz R. (2013), *Wykluczenie społeczne w dobie kryzysu* [w:] W. Pokrzywa, S. Wilk (red.), *Wykluczenie społeczne. Diagnoza, wymiary i kierunki badań*, Rzeszów.
- Pachowicz M. (2013b), *Próba wyjścia z rezerwatu. O paradoksach ukrytych w edukacji i rewalidacji osób niepełnosprawnych* [w:] Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Kraków.

- Parys K. (2014), *Zjawisko pozoru w systemie kształcenia uczniów niepełnosprawnych – próba identyfikacji i propozycje rozwiązań*, Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 4.
- Pilecka W., Pilecki J. (1996), *Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo* [w:] W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, Eruditus, Poznań.
- Reykowski J. (1989), *Podmiotowość – szkic problematyki* [w:] P. Buczkowski, R. Cichocki (red.), *Podmiotowość, możliwość, rzeczywistość, konieczność*, Ośrodek Analiz Społecznych, Poznań.
- Szulz R. (1996), *Studia z innowatyki pedagogicznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu M. Kopernika w Toruniu, Toruń.
- Szulz R. (1992), *Szkoła-instytucja-system-rozwoj*, PWN, Toruń.
- Sikorski W. (2000), *Struktura cech osobowości uczniów akceptowanych i odrzucanych w klasie szkolnej*, Opieka – Wychowanie – Terapia, 3.
- Stefańska-Klar R. (2001), *Późne dzieciństwo. Młodszy wiek szkolny* [w:] B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red), *Psychologia rozwoju człowieka*, t. 2, Warszawa.
- Strelau J., Doliński D. (2011), *Psychologia akademicka*, GWP, Gdańsk.
- Syndyk M. (2004), *Jak się czujesz w klasie?*, Edukacja i Dialog, 8.
- Szczepkowska-Szczęśniak K., Uniszewska K. (2006), *Osiąganie samodzielności. Droga do samodzielności*, CMPPP, Warszawa.
- Szumski, G. (2011), *Teoretyczne implikacje koncepcji edukacji włączającej* [w:] Z. Gajdzica (red.), *Uczeń z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej*, Sosnowiec.

Akty prawne

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 r. (Dz. U. poz. 356 oraz z 2018 r., poz. 1679)

Martyna Bieńkowska, Małgorzata Karczmarzyk
Uniwersytet Gdański

Osoba z niepełnosprawnością w oczach dzieci w wieku wczesnoszkolnym. Analiza znaczeń wizualno-werbalnych konstruowanych przez uczniów klas trzecich

W niniejszym artykule skupiamy się na spojrzeniu na niepełnosprawność z nieco innej perspektywy. Interesuje nas bowiem postrzeganie jej przez dzieci, a konkretnie potoczna wiedza na ten temat uczniów w młodszym wieku szkolnym, którzy nie mają na co dzień kontaktu z osobami z niepełnosprawnością. Badani uczniowie klas trzecich uczęszczają do szkoły, w której nie ma dzieci z niepełnosprawnością ani też specjalnie tworzonych tzw. klas integracyjnych. To, w jaki sposób opisują niepełnosprawność, jest znaczące nie tylko w kontekście edukacji przyszłych pokoleń, ale również w związku z polityką społeczną związaną z systemem wsparcia dla osób z niepełnosprawnością zarówno w aspekcie fizycznym, społecznym, jak i psychologicznym.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, osoby z niepełnosprawnością, konstruowanie znaczeń, wczesna edukacja

The image of a person with disability created by early education children. The analysis of visual-verbal meanings constructed by third-grade students

In this article we are going to focus at disability seen from a slightly different point of view as it is usually presented in scientific approach. It will be interesting for us to see how disability is perceived by children, particularly what is a common knowledge on disability constructed by children at early education age who do not have everyday interactions with persons with disabilities. The participants of our research were third-grade students attending the school with no integrative classes and pupils with disabilities. It may be significant how they describe disability not only in the context of education for future generations, but also social policy related with support system for people with physical, cognitive or social disabilities.

Keywords: disability, people with disabilities, constructing of meanings, early education

Wprowadzenie

Niepełnosprawność to kategoria bardzo szeroka, obejmująca wszelkie trwałe uszkodzenia zdrowia, utrudniające funkcjonowanie w wielu dziedzinach życia: pracy, rodzinie, szkole czy życiu osobistym (Kirenko 2007: 13). Pojęcie to zastępuje wiele wcześniej używanych terminów, które miały pejoratywny wydźwięk (np. ułomność, kalectwo, upośledzenie, niedołążność), natomiast nadal nie jest idealne (<https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/niepelnosprawnosci;3947453.html> [dostęp: 22.11.2018]. Rozumienie tego pojęcia zmieniało się z biegiem czasu – termin niepełnosprawność kojarzony był głównie z koniecznością rehabilitacji oraz procesem leczenia. Obecnie stał się bardziej otwarty na aktywność oraz większe uczestnictwo w życiu społecznym osób z niepełnosprawnością (Sadowska 2005: 20). Dzieje się tak dlatego, że kontekst środowiskowy, dawniej zaniedbywany, stwarza obecnie okazję do szerszej partycypacji tych osób w życiu społeczno-kulturalnym (Przybylski 2010).

Konieczne w tym miejscu wydaje się odwołanie do istniejących w literaturze przedmiotu modeli niepełnosprawności i wypływających z nich definicji niepełnosprawności (model medyczny, społeczny, prawno-administracyjny oraz model WHO – ICF). Istotą modelu medycznego jest założenie, że problemy, które napotyka osoba niepełnosprawna, są konsekwencją odstępstw jej parametrów zdrowotnych od normy klinicznej (Paluszkiewicz 2015). Model społeczny niepełnosprawności przenosi punkt ciężkości z uszkodzenia (uszczerbku) organizmu na ograniczenia w możliwościach pełnienia ról społecznych typowych dla wieku i norm kulturowych (Rutkowska, 2007).

Definicja przyjęta przez WHO w 1980 roku podaje, że niepełnosprawność to „ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności w sposób lub w zakresie uważanym za normalny dla człowieka, wynikające z uszkodzenia i upośledzenia funkcji organizmu” <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/niepelnosprawnosci;3947453.html> [dostęp: 20.01.2020].

Pojęcie niepełnosprawności występuje w aktach prawnych różnej rangi, ale jeśli chodzi o najnowsze dokumenty o charakterze ponadnarodowym, szczególną uwagę należy poświęcić Konwencji ONZ z dnia 13 grudnia 2006 roku o prawach osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169).

Każda z nauk, takich jak medycyna, socjologia, filozofia czy psychologia inaczej definiują to zjawisko, uwzględniając własne potrzeby badawcze. Niepełnosprawność jest zatem pojęciem interdyscyplinarnym (Paluszkiewicz 2015: 77), które w paradygmacie społecznym skupia się na ciągu przyczynowo-skutkowym opartym na kategoriach: uszkodzenia (*impairment*), niepełnosprawności (*disability*) oraz upośledzenia (*handicap*). Widać tu relację pomiędzy trzema wymiarami – od

uszkodzenia biologicznego, przez ograniczenie sprawności i aktywności, do upośledzenia społecznego (Wojciechowski, Opozda-Suder 2014: 15). W takim rozumieniu upośledzenie społeczne polega na uniemożliwieniu lub utrudnieniu wypełniania ról społecznych związanych bezpośrednio z wiekiem, płcią lub sytuacją społeczną i kulturową (Barnes, Mercer 2008).

Zjawisko niepełnosprawności jest bardzo dynamiczne, niepowiązane z żadną grupą społeczną czy przekonaniami kulturowymi, a skala jego występowania jest znacząca. M. Pristley zwraca uwagę, że definicje niepełnosprawności nie są w stanie w pełni określić tego złożonego zjawiska, dlatego wyróżnia cztery typy badań naukowych nad niepełnosprawnością. Pierwszy z nich to materializm-nominalizm, który opiera się na rozumieniu niepełnosprawności jako odchylenia od normy w rozwoju psychofizycznym jednostki; drugi to materializm-realizm, w którym niepełnosprawność rozumiana jest jako materialny produkt stosunków społeczno-ekonomicznych; trzeci to model indywidualistyczno-idealistyczny, który przyjmuje założenie o niepełnosprawności jako szczególnej postaci indywidualnej tożsamości jednostki, a czwarty to model konstruktywistyczny, w którym niepełnosprawność rozumiana jest jako szczególna relacja między jednostką a otoczeniem społecznym (Pristley 2006: 99). Ten ostatni model w niniejszym artykule będzie nas najbardziej interesował, dlatego że staramy się spojrzeć na niepełnosprawność z nieco innej perspektywy. Interesuje nas bowiem postrzeganie niepełnosprawności przez uczniów, a konkretnie potoczna wiedza potoczna na temat tego zjawiska dzieci na etapie edukacji wczesnoszkolnej, które nie przebywają na co dzień z osobami z niepełnosprawnością i nie mają z nimi kontaktu.

To, w jaki sposób uczniowie klas trzecich opisują niepełnosprawność może być znaczące w kontekście edukacji przyszłych pokoleń i zwrócenia uwagi na wiedzę, którą operują już najmłodsze jednostki w społeczeństwie. Ważnym aspektem będzie również wskazanie kierunków działań w systemie kształcenia, które sprzyjałyby budowaniu systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnością zarówno w aspekcie fizycznym, społecznym, jak i psychologicznym.

Warto w tym miejscu wspomnieć, że na przestrzeni ostatnich lat w Polsce dokonał się wielki przełom zmieniający myślenie i podejście wobec osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami. Konsekwencją tego była możliwość wprowadzenia zmian w oświacie i stopniowe zastępowanie segregacyjnych szkół specjalnych przez edukację integracyjną. Z dniem 1 września 2017 roku weszło bowiem w Polsce Rozporządzenie MEN z dnia 9.08.2017 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci z niepełnosprawnością, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz. U. z 2017 r., poz. 1578). W świetle nowych rozporządzeń najbardziej znaczące są ustalenia w sprawie zajęć rewalidacyjnych, dokonywania okresowej wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia w szkole, a także możli-

wość zatrudniania dodatkowych nauczycieli (specjalistów, nauczycieli wspomagających). Zostały też sprecyzowane zasady i zakres współpracy rodziców z nauczycielami. Wprowadzone rozporządzeniem zmiany są potrzebne i korzystne dla uczniów z niepełnosprawnością, realizujących kształcenie w szkołach ogólnodostępnych, ich rodziców oraz nauczycieli. Jednak nie zawsze i nie wszędzie tego rodzaju klasy integracyjne powstają, a w polskim społeczeństwie wciąż obecne są negatywne postawy wobec osób z niepełnosprawnością.

Metodologiczne założenia badań – analiza semiotyczna znaczeń

Badania przedstawione w niniejszym artykule zostały zrealizowane w jakościowym paradygmacie badawczym. Przedmiotem badania były znaczenia nadawane przez dzieci z niepełnosprawnością w oczach uczniów klas trzecich Szkoły Podstawowej. Celem badania jest opis i analiza znaczeń uczniów klas trzecich na temat osób z niepełno- sprawnościami.

Główny problem badawczy to: Jakie znaczenia na temat niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami konstruują badani uczniowie klas trzecich szkoły podstawowej?

Problemy szczegółowe:

1. W jaki sposób doświadczenia własne/ interakcje społeczne mogą konstruować wiedzę badanych uczniów na temat osób z niepełnosprawnością?
2. W jaki sposób media oraz edukacja szkolna mogą konstruować wiedzę badanych uczniów na temat osób z niepełnosprawnością?
3. W jaki sposób osoby znaczące, np.: rodzice i nauczyciele mogą konstruować wiedzę badanych uczniów na temat osób z niepełnosprawnością?

Metodą wykorzystaną w badaniu jest autorska metoda analizy znaczeń opracowana przez Małgorzatę Karczmarzyk (2014). Ze względu na kompilację obrazu i tekstu w tej metodzie analiza semiotyczna znaczeń opiera się na triadzie Charleisa Peirce'a, w skład której wchodzi: przedmiot, reprezentamen oraz interpretant (Peirce 1997). Pierwszy z elementów, czyli przedmiot, stanowi myśl dziecka skierowana do konkretnego odbiorcy (w tym przypadku – osoby przeprowadzającej badanie), powstaje na skutek polecenia „Proszę, narysuj osobę z niepełnosprawnością”. Drugi z nich, reprezentamen, to rysunek dziecka, który powstaje w odpowiedzi na usłyszane polecenie. Interpretant zaś to znaczenia przypisywane poszczególnym elementom rysunku. Technika, wykorzystaną w ramach metody semiotycznej analizy znaczeń jest jawny wywiad nieskatygoryzowany, który zaczyna się w momencie ukończenia przez dzieci rysunku. Odpowiedzi na pytania: „Co to jest?” i „Co to znaczy?”, dotyczące kolejnych narysowanych przez dziecko

znaków rysunkowych, umożliwiają poznanie pełnego, zsyntetyzowanego obrazu osoby z niepełnosprawnością wytworzonego w umyśle ucznia klasy trzeciej szkoły podstawowej. Badanie trwa do momentu wyczerpania znaczeń zawartych w rysunku. Wywiad zawiera jasne pytania zadawane wszystkim uczestnikom badania.

Opis procedury i przebiegu badania

W badaniu uczestniczyło łącznie 30 dzieci, uczniów klas trzecich uczęszczających do szkoły podstawowej w małej miejscowości X w Polsce. Jest to miejscowość gminna licząca około dwóch tysięcy mieszkańców, oddalona od najbliższego miasta około 20 km. Do jedynej w tym miejscu szkoły podstawowej uczęszczają dzieci wyłącznie z obszarów wiejskich, czyli związanych z sektorem rolniczym.

W skład badanej grupy weszło 15 dziewczynek oraz 15 chłopców. Imiona dzieci zmieniono, aby zachować ich pełną anonimowość oraz etykę badawczą. Jednym z kryteriów wyboru grupy był brak codziennego kontaktu z osobami z niepełnosprawnością. W szkole, w której przeprowadzono badania, nie ma uczniów z niepełnosprawnościami, dlatego też badani nie przywykli do obcowania z takimi osobami. Nieliczne okazje do osobistych interakcji to najczęściej doświadczenia z życia pozaszkolnego.

Wizerunek niepełnosprawności i wiedza na temat osób z niepełnosprawnością konstruowana przez badane dzieci – prezentacja wyników analizy semiotycznej

Analiza materiału badawczego zebranego w marcu 2017 roku ukazuje znaczenia konstruowane przez uczniów klas trzecich szkoły podstawowej na temat osób z niepełnosprawnością. Dzieci w swoich rysunkach i wywiadach ukazują osoby z niepełnosprawnościami, skupiając się najczęściej na ich fizycznym ograniczeniu (np. rysując je na wózkach inwalidzkich, pokazując charakterystyczne przedmioty, które zastępują niefunkcjonujący zmysł – laska u osób niewidzących).

W niniejszym badaniu zostało przeanalizowanych 30 prac plastycznych dzieci razem z wywiadami na temat ich znaczeń rysunkowych. Jednak ze względu na konieczność ograniczenia objętości tekstu przedstawiamy tylko kilka przykładowych, analizowanych przez nas prac i wywiadów.

Przykładowe rysunki stworzone przez dzieci podczas badania:



Rysunek 1. Rysunek Hani

Źródło: badania własne.



Rysunek 2. Rysunek Natalii

Źródło: badania własne



Rysunek 3. Rysunek Pawła

Źródło: badania własne



Rysunek 4. Rysunek Dominiki

Źródło: badania własne

Niewielka styczność badanych dzieci ze środowiskiem osób z niepełnosprawnością oraz brak informacji na ten temat w ramach realizowanych w szkole treści kształcenia może sprawiać, że konstruowane znaczenia i wytwarzana na ich podstawie wiedza dzieci na temat niepełnosprawności jest dość stereotypowa. Schematyzowanie niepełnosprawności dotyczy przede wszystkim jej rodzajów oraz problemów, które mogą wynikać z ograniczenia sprawności. Badane dzieci, wymieniając rodzaje niepełnosprawności, skupiały się przede wszystkim na osobach poruszających się na wózkach oraz tych, u których występują różnego rodzaju widoczne deformacje czy braki.

Oto kilka przykładowych wypowiedzi dziecięcych wraz ze wstępną analizą badanego zagadnienia.

Kasia: dziewczynka jest na przykład chora bardzo mocno lub trochę... nie potrafię tego wytłumaczyć za bardzo. Że na przykład nie potrafi liczyć... prawie nic nie potrafi. Nie potrafi wiedzieć, czy zegar jest ustawiony dobrze czy źle.

Pierwszym skojarzeniem dziecka dotyczącym niepełnosprawności jest osoba, której niepełnosprawność dotyka sfery umysłowej, a nie fizycznej. Taka postawa stanowi wyjątek spośród wypowiedzi prezentowanych przez badane dzieci. Wypowiedź, „nic nie potrafi” wskazuje bowiem na niezdolność do przeprowadzenia pewnych operacji związanych z myśleniem oraz przetwarzaniem otrzymywanych bodźców i informacji. Badana dziewczynka, opisując rodzaj niepełnosprawności, odnosi go do czynności, które sama potrafi wykonywać – w pewien sposób porównując osobę niepełnosprawną do siebie jako osoby zdrowej.

Dzieci podchodzą stereotypowo również do problemów z jakimi mogą się mierzyć osoby z niepełnosprawnością, wiążąc je często z prostymi, mniej istotnymi czynnościami. Przykład tego podejścia widoczny jest w poniższym fragmencie wywiadu:

Paweł: Z chodzeniem na przykład, z widzeniem, ze słuchem... I z węchem, wąchaniem. Jak nie może ktoś ruszać nogami, to ciężko pewnie by było ubrać spodnie, bo trzeba dopasować nogę jak się ubierasz. A jak nie może ktoś ruszać rękami to trudno się je, w ogóle nie da się chyba jeść. Mogą mieć problemy z trafianiem do celu, aaaa w ogóle z chodzeniem to chyba najtrudniej, bo nic nie widzą. A niesłyszący np. jak są na licytacji i ktoś coś licytuje to nic nie słyszą.

Pawłowi problemy osób z niepełnosprawnością kojarzą się ściśle z codziennymi czynnościami, takimi jak ubieranie czy jedzenie. Zagadnienia te należą do grupy problemów funkcjonalnych, czyli związanych z niedostosowaniem świata społecznego do osoby niepełnosprawnej. Chłopiec postrzega je jako jedne z ważniejszych, dotyczących osoby z niepełnosprawnością. Jednak czynności takie jak higiena osobista czy jedzenie, dla większości z nich nie stanowią istotnego problemu. Odpowiednio dopasowane środowisko życia (udogodnienia dla osób z niepełnosprawnością, brak progów, odpowiednio niskie blaty czy dostępność

potrzebnych przyrządów w zasięgu ręki) umożliwiają samodzielne wykonywanie wielu czynności związanych z życiem codziennym.

W literaturze przedmiotu można odnaleźć informacje, iż najczęściej dzieci deklarują konieczność udzielania pomocy osobom z niepełnosprawnością przez innych ludzi (Rozen, 2011:457). W analizowanych przez nas wypowiedziach dziecięcych dostrzec można także chęć wyręczenia osób z niepełnosprawnością jako osób o ograniczonych możliwościach motorycznych i psychicznych. Oto przykład zacerpnięty z jednego z przeprowadzonych wywiadów:

Badacz: Powiedz mi, co tutaj narysowałaś?

Hania: Narysowałam mmmm chorą osobę... iii, że pomaga jej... po prostu... no przynosi śniadanie.

Badacz: A kto jej przynosi śniadanie?

Hania: Ja.

Badacz: A kim dla Ciebie jest chora?

Hania: Nie wiem, yyybooo... po prostu yyy jej pomagam.

Mimo takiej postawy niektóre dzieci zauważają jednak, że osoby niepełnosprawne mogą być niezależne i samodzielne w zależności od warunków panujących w ich otoczeniu (np. winda dla osób niepełnoprawnych, kładki do wjazdów obok schodów, specjalne miejsca w komunikacji publicznej).

Oto przykładowa wypowiedź dziecka na ten temat:

Badacz: Po czym poznasz osobę, która nie widzi?

Natalia: Yyy no niektóre osoby mają taką laskę albo z psem chodzą. On ich prowadzi jak ten... no i jakoś tak ten no... wiedzą, gdzie on prowadzi...

Badacz: A taka laska do czego służy?

Natalia: Mmm żeby się osoba niewidoma nie uderzyła albooo... nooo wiedziała gdzie idzie.

Z treści poruszanych przez badane dzieci w wywiadach można wysnuć również wnioski, iż osoby z niepełnosprawnością nie mają szczególnych powodów do radości, że są przygnębieni, nie mogą osiągnąć szczęścia. Taki sposób myślenia wpisuje się w stereotypowe postrzeganie osoby niepełnosprawnej jako ofiary, którą sytuacja życiowa stawia w roli osoby gorszej od innych, skazanej na samotność i cierpienie. Oto przykład jednej z wypowiedzi:

Paweł: To jest takie smutne, bo nie ma się z czego cieszyć jak ktoś nie może ruszać jakąś częścią ciała.

oraz

Badacz: A dlaczego jest jej smutno?

Dominika: No bo nie może yyy... prawą ręką nic robić, bo nie ma... do połowy.

Problemy osób z niepełnosprawnością, których dotyczy przytoczony fragment, należą do problemów natury psychologicznej. Osoby z niepełnosprawnością, z powodu różnego rodzaju trudności i ograniczeń stosunkowo często nie mogą poradzić sobie z codziennością, popadając w depresję, smutek, samotność, złość, poczucie wyobcowania (Miłkowska, Olszak-Krzyżanowska, 2008: 199-200).

Z badań przeprowadzonych na potrzeby niniejszego artykułu wynika, że uczestniczący w nich uczniowie jednoznacznie wiążą niepełnosprawność z jej fizycznym podłożem, spychając na drugi plan inne rodzaje niepełnosprawności. Świadczyć to może zarówno o braku interakcji między badanymi a osobami posiadającymi inne rodzaje niepełnosprawności, jak i o nieświadomym ich pomijaniu jako mniej ważnych, często niewidocznych, mniej znanych przez dziecko (np. upośledzenie aparatu słuchu, mowy, wzroku).

Dla przykładu jedna z badanych - Dominika wskazuje, iż niepełnosprawność dziewczynki związana jest z brakiem kończyny. Na jej rysunku natomiast (rys. 4) widać wyraźnie, iż dziewczynka jeździ na wózku. Brak ręki nie powoduje zaburzeń samodzielnego poruszania się, zatem w tym konkretnym przypadku wózek byłby niepotrzebny. Umieszczenie go na rysunku może świadczyć o stereotypowym podejściu dziecka, według którego niepełnosprawność ściśle związana jest z inwalidztwem. Oto przykładowa wypowiedź dziewczynki:

Badacz: Mhm. A dlaczego ta dziewczynka jest z niepełnosprawnością?

Dominika: Yyybooo zwichnęła... znaczy nie ma jednej ręki.

Przykłady zaczerpnięte z naszych badań pokazują, iż badani uczniowie klas trzecich konstruują dość schematyczne znaczenia nadawane zjawisku niepełnosprawności, wytwarzając na ich podstawie stereotypową wiedzę na temat funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Dziecięce postrzeganie i myślenie o niepełnosprawności cechuje się również ambiwalentną postawą, przełamowaną chwilowym poczuciem litości czy też chęcią pomocy i zrozumienia. Takie podejście może być spowodowane przebiegiem dotychczasowej socjalizacji nieformalnej i formalnej, a także ograniczonym bądź nieadekwatnym przekazywaniem wiedzy przez dorosłych (rodziców, opiekunów i nauczycieli).

Wyniki badań ujawniają również błędy wychowawcze popełniane przez dorosłych edukatorów, przyczyniające się do powstawania stereotypizującego postrzegania. W związku z tym należałoby powziąć pewne środki, pozwalające na zniwelowanie negatywnych skutków nieprawidłowej edukacji dzieci w wieku wczesnoszkolnym. Uświadamianie dorosłych jest pierwszym krokiem do zmiany świadomości społecznej na temat niepełnosprawności i funkcjonowania osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Brak klas integracyjnych i edukacji włączającej w placówkach oświatowych (a w takiej właśnie prowadzone było badanie) powoduje zamknięcie dzieci na możliwość kontaktów z osobami z nie-

pełnosprawnością, poznanie ich, a tym samym zwiększenie świadomości na temat tego zjawiska. Ograniczone możliwości interakcji warunkować mogą powstanie określonych sądów, opinii i przekonań.

Brak rzetelnej wiedzy na temat niepełnosprawności oraz znikoma możliwość nawiązywania relacji między badanymi a osobami, przede wszystkim rówieśnikami, z różnego rodzaju ograniczeniami sprawności, może skutkować nadawaniem schematycznych, stereotypowych znaczeń. Badane dzieci konstruują swoją wiedzę o niepełnosprawności, a także możliwościach i ograniczeniach osób z niepełnosprawnością, przede wszystkim na podstawie wiedzy „zasłyszanej” ze środowiska dorosłych w toku socjalizacji w rodzinie i szkole. Dlatego warto edukować nie tylko same dzieci, ale również ich rodziców i nauczycieli, aby dementować stereotypy i budować społeczną płaszczyznę wspólnego kapitału oraz wzajemnej pomocy i współpracy.

Wnioski z badań w świetle praktyki pedagogicznej

Kulturowe i społeczne aspekty niepełnosprawności, badanie opinii społeczności szkolnej oraz kompetencje współczesnych nauczycieli w pracy z dzieckiem z niepełnosprawnością analizowane są przez wielu badaczy m.in. M. Moszyńską, P. Tomaszewskiego, K. Bargiel-Matusiewicz, E. Pisulę, I. Chrzanowską oraz G. Szumskiego. Autorzy w swoich pracach naukowych podkreślają istotę włączania osób z niepełnosprawnością do szkolnego środowiska osób pełnoprawnych, a także problem przygotowania i gotowości kadry pedagogicznej do pracy z osobami z niepełnosprawnościami.

Jak pokazują również nasze badania poświęcone postrzeganiu niepełnosprawności i konstruowaniu związanych z nią znaczeń przez uczniów na etapie edukacji wczesnoszkolnej, którzy uczęszczają do szkoły bez klas integracyjnych i nie spotykają się często z problemem niepełnosprawności i osobami z niepełnosprawnością, ich wiedza na ten temat jest dość ograniczona i schematyczna. Niestety w przyszłości będą to osoby, które gdy dorosną być może będą ustanawiać politykę społeczną i decydować o możliwym wsparciu (lub też nie) dla osób z niepełnosprawnościami u siebie w gminie. Dlatego też należy położyć większy nacisk na edukację dorosłych oraz dzieci w wieku przedszkolnym i szkolnym w mniejszych miejscowościach.

Publikacje związane z tego rodzaju myśleniem to m.in. np. książka Małgorzaty Moszyńskiej pt. „Środowisko szkole w narracjach uczniów z zespołem Aspergera” (Moszyńska, 2019), w której w końcowych i refleksjach autorka zawiera krytyczną refleksję nad przygotowaniem kadr pedagogicznych do pracy z osobami nie-

pełnosprawnościami. Jak pisze M. Moszyńska: „Badania wykazały, że dla ucznia z zespołem Aspergera mającego problemy z nawiązywaniem relacji, szkoła jest miejscem kontaktów – mimo wszystko. Badani opowiadają w toku wywiadów o przykrościach doświadczonych w szkole, szyderstwach, przemocą ze strony rówieśników, niemniej podkreślają, że czują się w niej «fajnie» i wiedzą, że mogą szukać pomocy u nauczycieli. Co najważniejsze, z narracji badanych wynika, że zaczynają oni wytwarzać mechanizmy obronne, uczą się dostosowywać do sytuacji, a zatem socjalizują się” (Moszyńska 2017: 172).

W niniejszych wnioskach, związanych z praktyką pedagogiczną, nie można pominąć ratyfikowanej przez Polskę Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnością, w której w artykule 24 czytamy: "Państwa Strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do edukacji. W celu realizacji tego prawa bez dyskryminacji i na zasadach równych szans, Państwa Strony zapewnią włączający system kształcenia umożliwiający integrację na wszystkich poziomach edukacji i w kształceniu ustawicznym, zmierzające do: (a) pełnego rozwoju potencjału oraz poczucia godności i własnej wartości, a także wzmocnienia poszanowania praw człowieka, podstawowych wolności i różnorodności ludzkiej; (b) rozwijania przez osoby niepełnosprawne ich osobowości, talentów i kreatywności, a także zdolności umysłowych i fizycznych, przy pełnym wykorzystaniu ich możliwości; (c) umożliwienia osobom niepełnosprawnym skutecznego udziału w wolnym społeczeństwie (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169).

Tworzenie większej ilości klas integracyjnych i wcielanie w praktykę założeń edukacji włączającej z pewnością sprzyja budowaniu odpowiedniej wiedzy i pozytywnych postaw wobec osób z niepełnosprawnością. Środowiska takie tworzą warunki do kształtowania w uczniach postawy opartej na szacunku, empatii i zrozumieniu drugiej osoby. Jest to również świetna okazja do wykształcenia w młodych pokoleniach głęboko rozwiniętej postawy obywatelskiej. Możliwość nawiązywania relacji i codziennych kontaktów z dziećmi o zróżnicowanej sprawności i wynikających zeń różnych ograniczeniach i kompetencjach może również wywierać pozytywny wpływ na uczniów z niepełnosprawnością. Kontakt z szanującymi ich rówieśnikami sprzyja podwyższeniu samooceny, budowaniu wiary we własne możliwości, otwartości i komunikacji w grupie rówieśniczej. A to z kolei z pewnością ułatwi im funkcjonowanie w dorosłym życiu oraz otworzy na innych ludzi.

Rozwiązaniem problemów, dotyczących przekazywania wiedzy na temat niepełnosprawności, mogłyby być specjalne szkolenia, na których kadra pedagogiczna oferowałaby informacje na temat problemów, ograniczeń i sposobów zminimalizowania negatywnych skutków niepełnosprawności. Dzięki temu wiedza dorosłych (ale także poniekąd i dzieci, które wzrastają w ich środowisku) mogłaby znacząco wzrosnąć, co przełożyłoby się na jakość informacji przekazy-

wanych w społeczeństwie. Ponadto, szkoły mogłyby poprowadzić cykl spotkań z osobami z niepełnosprawnością, ich opiekunami oraz bliskimi, którzy opowiedzieliby, jak z perspektywy różnych osób wygląda codzienne życie człowieka z różnymi ograniczeniami sprawności.

Warto pokazywać również wszelkiego rodzaju projekty i prace wielu ludzi aktywnie działających na rzecz środowisk osób z niepełnosprawnością. Wszelkiego rodzaju eventy, spektakle, kursy, szkolenia oraz konferencje są zazwyczaj znane stosunkowo nielicznym osobom i często organizowane są tylko w większych miastach. Zamyka to możliwość uczestnictwa w tych wydarzeniach nauczycieli zamieszkujących regiony słabiej rozwinięte. Dlatego wszelka promocja tego typu działań w mniejszych miejscowościach jest tak ważna gdyż sprzyja podnoszeniu świadomości oraz przekazywaniu wiedzy na temat niepełnosprawności kolejnym pokoleniom.

Bibliografia

- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Chrzanowska I., Szumski G. (red.) (2019), *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, Wydawnictwo FRSE, Warszawa.
- Karczmarzyk M. (2014), *Co znaczą rysunki dziecięce?*, Wydawnictwo Anwi, Gdańsk.
- Tomaszewski P., Pisula E., Bargiel-Matusiewicz K. (red.) (2015), *Kulturowe i społeczne aspekty niepełnosprawności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Kirenko J. (2007), *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Miłkowska G., Olszak-Krzyżanowska B. (2008), *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych w kontekście społecznych zmian*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Moszyńska M. (2017), *Środowisko szkoły w narracjach uczniów z zespołem Aspergera – wnioski z badań*, Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr19.
- Moszyńska M. (2019), *Środowisko szkolne w narracjach uczniów z zespołem Aspergera*, Wydawnictwo Academicon, Lublin.
- Paluszkiewicz M. (2015), *Prawne pojęcie niepełnosprawności*, Studia Prawno-Ekonomiczne, t. XCV, Łódzkie Towarzystwo Naukowe, Łódź, 77–98.
- Peirce Ch.S. (1997), *Wybór pism semiotycznych*, Znak – Język – Rzeczywistość, Warszawa.
- Priestley M. (2006), *Orientacje społeczne w badaniach nad niepełnosprawnością* [w:] G. Szumski, *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Przybylski K. (2010), *Znaczenie terminu osoba niepełnosprawna – ku edukacyjnym i społecznym warunkom integracji osób niepełnosprawnych*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 3: 141–147.
- Rozen B. (2011), *Tożsamość osoby z niepełnosprawnością intelektualną w świetle społeczno-kulturowych uwarunkowań*, *Studia Elbląskie*, 12: 451–467.
- Rutkowska E. (red.) (2007), *Pracownik z niepełnosprawnością*, Norbertinum, Lublin.
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.

- Wałęcka-Matyja K. (2013), *Psychologiczne i społeczno-kulturowe determinanty postawy wobec osób niepełnosprawnych oraz ich rodzin* [w:] E. Zasepa (red.), *Doświadczenie choroby i niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Wojciechowski F., Opozda-Suder S. (2014), *Osobowe i społeczne następstwa niepełnosprawności: teoretyczne podstawy interpretacji*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 16.

Akty prawne

- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169).
- Polska Konwencja o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169).
- Rozporządzenie MEN z dnia 9 sierpnia 2017 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, Dz. U. z 2017 r., poz. 1578.

Źródła internetowe

- <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/8532> [dostęp: 12.05.2017].
- <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/niepelnosprawnosc;3947453.html> [dostęp: 22.11.2018].
- <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20170001578> [dostęp: 23.11.2018].
- <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/niepelnosprawnosc;3947453.html> [dostęp: 20.01.2020].

Ewa Niestorowicz

Postać człowieka w rysunkach trzynastoletnich dzieci całkowicie niewidomych od urodzenia i widzących – analiza wybranych problemów

Badania zaprezentowane w niniejszym artykule mają charakter porównawczy i podejmują problem rysunku zjawiska rzeczywistości na przykładzie postaci człowieka. Dotyczą prac dzieci trzynastoletnich – osób całkowicie niewidomych od urodzenia i widzących. Przedmiotem analizy jest zagadnienie sprawności rysunkowej i jej rozwoju. Cel badań zawiera się w pytaniu, czy niewidomi budują podobną reprezentację rzeczywistości w rysunku postaci człowieka, jak ich widzący rówieśnicy i jak tę reprezentację realizują? Analizie zostaną poddane wypukłe rysunki postaci człowieka, zobrazowane na folii rysunkowej dla osób niewidomych. Narzędziem interpretacji rysunków stanie się autorska ankieta skonstruowana na podstawie wiedzy o sztuce, uwzględniająca formę dzieła plastycznego (Niestorowicz 2007, 2017) i etapy rozwoju możliwości rysunkowych dzieci widzących. Ustaliłam je korzystając z badań Szumana (1990), Lowenfelda i Brittaina (1977), Luqueta (2001/1927) a także Popka (1985, 2001, 2010) i Hornowskiego (1982). Proponowane narzędzie badawcze odnosi się do struktury dzieła plastycznego, uwzględniającego jego formę, a także reguły translacji, czyli zasady przekładania elementów rzeczywistości na symboliczne znaki umieszczone na płaszczyźnie podobrazia (Millar 1975).

Słowa kluczowe: niewidomi, rysunek, etapy rozwoju plastycznego, model wytworu plastyczne-go, rysunkowe reguły translacji

A Human Figure of in a Drawing. On Base of the Works of Thirteen-Year-Old Children Blind from Birth and Their Well-Sighted Peers

The research presented in the article is of a comparative character. It focuses on a portrayal of reality on example of a human figure. The research consists of the works of thirteen-year-old children – both thoroughly blind from birth, as well as their well-sighted peers. The subject of the analysis is the drawing skills and their development. The article aims at answering the question whether, while drawing a human figure, blind artists build a similar representation of reality to their well-sighted peers, and how they complete the process. For this reason, the author has analysed protuberant drawings of human figures portrayed on a drawing foil for blind people. The tool used for conducting the analysis was a questionnaire built by the author on base of the knowledge of art and taking into consideration the form of an art piece (Niestorowicz 2007, 2017), as well as stages of drawing development and possibilities of well-sighted children. The above mentioned stages

were identified with help of works by Szuman (1990), Lowenfeld and Brittain (1977), Luquet (2001/1927), Popek (1985, 2001, 2010), and Hornowski (1982). The research tool is based on the structure of an art piece with respect to its form and the rules of translation, i.e. the rules of transferring elements of reality into symbolic signs placed on the surface of the drawing (Millar 1975).

Keywords: blind, drawing, stages of artistic development, model of an art piece, rules of translation

Wprowadzenie

Rysunek postaci ludzkiej możemy spotkać już w najstarszych przedstawieniach naskalnych z epoki paleolitu. Temat ten jest równie stary jak sama technika rysunkowa i w ogóle aktywność twórcza człowieka. Człowiek zawsze postrzegał świat poprzez pryzmat siebie samego, a rysunek postaci był odzwierciedleniem i zapisem jego obecności, śladem istnienia. Postać ludzka, jak zauważają badacze twórczości dziecięcej Robert Gloton i Claude Clero (1985), to jedna z pierwszych form rysunkowych, jaką dzieci obrazują spontanicznie. U dzieci widzących zaczyna ona wyłaniać się już na etapie bazgroł, a następnie przybiera formy głownoga, głowotułowia, aby potem przekształcić się w uproszczony schemat. W późniejszym okresie schemat się wzbogaca, a następnie u osób utalentowanych przybiera formę rysunku realistycznego (Szuman 1990, Popek 1985, 2010). Z badań nad rysunkiem niewidomych (zob. np. Kennedy 1993; Kennedy, Juricevic 2003: 1059–1071, D'Angiulli, Maggi 2003: 193–200; Niestorowicz 2018) wynika, że rozwój rysunkowy osób niewidomych podąża w podobnym kierunku, choć odznacza się cechami swoistymi. Badacz problemu John Kennedy (1993) zwraca uwagę, że dzieciom niewidomym niedostępna jest faza realizmu wizualnego. Twierdzi jednak, że są oni w stanie pojąć większość reguł konwencji dwuwymiarowego przedstawienia obiektów na płaszczyźnie (Kennedy 1993; zob. także Szubielska, Niestorowicz, 2013, 2016). Badacze od lat starają się zgłębić tę tajemnicę.

Badania porównawcze nad rysunkiem dzieci niewidomych i widzących

Brytyjska psycholog Susanna Millar (1975) przeprowadziła eksperyment w dwóch grupach badawczych. Jedną stanowiła 30 osobowa grupa dzieci całkowicie niewidomych od urodzenia, drugą - 30 osobowa grupa dzieci widzących. W obydwu grupach znalazły się dzieci w wieku 6, 8 i 10 lat. Wszystkie osoby badane rysowały na specjalnej folii dla niewidomych techniką „podniesionej linii”.

Dzieci widzące wykonały dwie próby rysunkowe: w pierwszej – rysowały z zasłoniętymi oczami, w drugiej już bez opasek na oczach. Obie grupy miały za

zadanie narysować figurę ludzką. Autorka eksperymentu w ocenie rysunków zwróciła uwagę na reguły translacji (*translation rules*), czyli zasady przekładania elementów rzeczywistości na symboliczne ekwiwalenty (zob. także Gombrich 1981, Schaffer 2005). Oceniała rysunki biorąc pod uwagę takie kryteria jak: osiowanie – układ postaci w przestrzeni ustawionej względem osi kartki; odpowiednią liczbę części ciała w schemacie postaci; sposób ich łączenia, rozmieszczenie i geometryczne kształty (Millar 1975). Znajomość owych reguł i konwencji, pisze Millar, może być czynnikiem ułatwiającym obrazowanie i dokonywanie „przekładu” trójwymiarowych obiektów na dwuwymiarową płaszczyznę. Autorka eksperymentu podejmując próbę odpowiedzi na nurtujące ją pytanie twierdzi, że być może niektóre z tych reguł stanowią naturalną dyspozycję dziecka, ujawniającą się wraz z jego rozwojem. Dotyczy to również dzieci niewidomych. Zatem reguły te nie są zarezerwowane tylko dla doświadczenia wzrokowego. Twierdzenie to potwierdził eksperyment pogłębiony. Okazało się, że dzieci niewidome ze starszej wiekowo grupy dziesięciolatków, mimo braku wcześniejszego uczenia się reguł translacji, prawidłowo skonstruowały już ogólny schemat postaci, ujmujący części ciała, w sposób zgodny z wzorcem widzących.

Postępowanie badawcze

Badania Millar, przeprowadzone w latach siedemdziesiątych, dotyczyły dzieci 6–10-letnich. Interesujące wydało mi się pytanie o możliwości dzieci starszych – trzynastolatków, którzy teoretycznie powinni już wykazać pełną sprawność w konstruowaniu postaci.

Badania zaprezentowane w niniejszym artykule¹ dotyczą zatem wizerunków postaci człowieka, w rysunkach dzieci całkowicie niewidomych od urodzenia na tle rysunków dzieci widzących. Rysunki powstawały na folii dla osób niewidomych. Badania mają charakter **jakościowy** i **celem** ich jest **analiza** sposobów ujmowania zjawiska, jakim jest postać człowieka, w rysunkach trzynastolatków niewidomych od urodzenia i trzynastolatków widzących, przy założeniu, że w rysunku postaci niewidomi budują podobną reprezentację rzeczywistości, jak ich widzący koledzy. Główny problem badawczy zostanie uszczegółowiony w następujących pytaniach:

- Czy dzieci niewidome posługują się już prototypowym wzorcem rysunku? Jeśli tak, to czy ten wzorzec jest zgodny z wzorcem widzących rówieśników?
- Czy obrazy zjawisk rzeczywistości w rysunkach badanych dzieci niewidomych i widzących wykazują różnice?

¹ Sadzę że dla tyflopädagogiki istotne jest przesłedzenie reguł percepcji, a więc i strategii poznawczych osób niewidomych.

- Jakie są podobieństwa i różnice w czynności rysowania i postaci samych rysunków wykonywanych przez osoby widzące w dwóch próbach: z zasłoniętymi oczami i w sytuacji kontroli wzrokowej?
- Czy trudności na jakie napotykają widzący rysujący z zasłoniętymi oczami zbliżone są do trudności osób niewidomych?

Zastosowałam w badaniach własną procedurę, która obejmowała następujące etapy:

1. Trening rysunku na folii: linia ciągła, linia przerywana, figury geometryczne.
2. Wykonanie rysunków: każdy z badanych wykonywał rysunki samodzielnie bez ingerencji innych osób. Widzący dokonywali dwóch prób rysunkowych, najpierw z zasłoniętymi oczami, a następnie za pomocą kontroli wzrokowej.
3. Analiza rysunków.

Interpretacja rysunków została przeprowadzona w oparciu o kwestionariusz skonstruowany na podstawie wiedzy o sztuce i etapach rozwoju plastycznego dziecka (Szuman 1990; Lowenfeld, Brittain 1977; Luquet 2001/1927), uwzględniający formę wytworu (Niestorowicz 2007, 2017)².

Narzędzie badawcze, którym się posługuję, odnosi się do struktury dzieła plastycznego, uwzględniając jego formę, a także reguły translacji, na jakie zwróciła w swych badaniach Millar (1975)³. Narzędzie to służy do opisu sposobów ujmowania zjawisk w rysunkach⁴. Interesują mnie następujące wskaźniki obrazowania związane z formą analizowanego dzieła: 1. Ujęcie zjawiska: 1.1. umiejętność łączenia elementów obiektu w całość, 1.2. relacje części zjawiska w stosunku do całości (a) ilość narysowanych części b) proporcje poszczególnych elementów w obrębie zjawiska); 2. Kontur; 3. Kształt; 4. Przestrzeń i jej organizacja; 5. Kompozycja – miejsce poszczególnych komponentów rysunku w przestrzeni; 6. Ruch w rysunku.

Grupa badawcza. Badaniami zostały objęte dwie grupy osób: osoby całkowicie niewidome od urodzenia⁵ i osoby widzące. W niniejszym artykule biorę pod

² Model ten stanowi zmodyfikowaną, przystosowaną do oceny rysunku autorską wersję kwestionariusza oceniającego rzeźbę głuchoniewidomych zawartą w moich książkach (Niestorowicz, 2007, 2017). W niniejszym artykule wykorzystuję tylko jeden komponent narzędzia analizy, mianowicie formę dzieła plastycznego. Spodziewam się, że właśnie w tej warstwie ujawnią się różnice w konstruowaniu rysunków.

³ Reguły te wymieniam, opisując eksperyment Millar, na s. 1–2.

⁴ Analizy te zostaną porównane i zweryfikowane zgodnie z etapami rozwojowymi człowieka oraz etapami możliwości rysunkowych dzieci widzących. Ustalam je korzystając z badań Szumana (1990), Lowenfelda i Brittaina (1977), Luqueta (2001/1927) a także Popka (1985, 2001, 2010) i Hornowskiego (1982).

⁵ Podczas badań udało mi się dotrzeć do 34 osób całkowicie niewidomych od urodzenia, w normie intelektualnej, ale w różnym wieku. W niniejszym artykule biorę pod uwagę tylko grupę trzynastoletków. Należy podkreślić, że grupa osób całkowicie niewidomych od urodzenia, bez dodatkowych niepełnosprawności, stanowi populację bardzo nieliczną, fakt ten stanowił zatem główne kryterium wyboru osób badanych.

uwagę tylko sześć osób trzynastoletnich: trzy osoby całkowicie niewidome od urodzenia i trzech ich widzących rówieśników, dobranych pod względem wieku i płci. Fakt ten stanowił główne kryterium doboru osób.

Przedmiotem analizy są wypukłe rysunki postaci, skonstruowane na folii mikrorowkowanej. Obie grupy dzieci rysowały na folii, ponieważ rysowanie na papierze jest dla osób widzących łatwiejsze pod względem manualnym. Ważne wydało się zatem, aby stworzyć podobne warunki rysowania.

Badania osób niewidomych zostały przeprowadzone w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnych im. Prof. Zofii Sękowskiej w Lublinie, w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci Niewidomych i Słabowidzących w Krakowie, w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci i Młodzieży Słabo Widzącej i Niewidomej im. Louisa Braille'a w Bydgoszczy. Młodzież widząca natomiast uczęszcza do szkół podstawowych nr 6 i nr 45 w Lublinie.

Zaprezentuję i omówię rysunki sześciu osób: trzech osób niewidomych od urodzenia i trzech osób widzących⁶.



Marek



Olga



Daniel

Rysunki niewidomych

⁶ Imiona badanych zostały zmienione. Uzyskałam zgody rodziców wszystkich badanych dzieci.



Wojciech



Katarzyna



Adrian

Rysunki widzących z zasłoniętymi oczami



Wojciech



Katarzyna



Adrian

Rysunki widzących bez opasek na oczach

Analiza formalna rysunków. Sposób ujęcia obrazowanego zjawiska

Umiejętność łączenia elementów obiektu w całość

We wszystkich badanych rysunkach poszczególne elementy postaci są ze sobą w zasadzie połączone. W pracach zdarza się co prawda rozczłonkowanie pewnych elementów, ale jest ono nieznaczne. W rysunkach dzieci niewidomych uwi-

dadznią się brak połączenia jednej ręki (w pracy Olgi), lub nogi (w rysunku Daniela). W pracach widzących wykonanych bez kontroli wzrokowej brakuje połączenia: głowy z szyją (w rysunku Adriana) oraz gałęzi z pniem w przedstawieniach drzew (na rysunku Kasi). Wszystkie rysunki przedstawiają pełną postać obrazowanego obiektu.

Pojawiają się także trudności charakterystyczne dla rysunków osób niewidomych, związanych ze swoistością poznania sensorycznego. Rysownikom ekspresyjnym (Olga, Daniel) zdarza się nie zapanować nad konturem i przekroczyć granice kształtu. Trudności takie nie istnieją w rysunku niewidomego Marka, ani u widzących chłopców, rysujących z zasłoniętymi oczami. Pojawiają się natomiast w pracy Kasi, wykonanej bez kontroli wzrokowej, w której włosy portretowanej dziewczynki zasłaniają część twarzy, a kontur głowy przecina całą twarz; możemy także zauważyć nachodzące na siebie linie pnia drzewa, kwiatka i trawy (w lewym dolnym rogu).

Inną trudnością, która ujawnia się w pracy niewidomej Olgi, jest brak domknięcia figur geometrycznych (np. koła). Problemem dzieci niewidomych: Olgi i Daniela oraz dzieci widzących, rysujących z zasłoniętymi oczami, jest trafne umieszczenie elementów w miejsce docelowe rysowanej postaci. Dotyczy to szczególnie małych detali anatomicznych jak elementy twarzy, choć trudności te osoba niewidoma może pokonać, czego przykładem jest niewidomy Marek.

Relacje części zjawiska w stosunku do całości (proporcje, rozmieszczenie części w całości)

a) Ilość narysowanych części

Susanna Millar (1975) zauważyła, że badana przez nią grupa dziesięcioletnich dzieci niewidomych od urodzenia rysuje już postać człowieka z uwzględnieniem najważniejszych części ciała. Jednocześnie stwierdziła dużą oszczędność w przedstawianiu szczegółów postaci. Na fakt ten zwracają uwagę również inni badacze problemu (zob. np. Szuman 1967; Spitzer, Lange 1982). Podobną tendencję zaobserwowałam w prezentowanych rysunkach dzieci niewidomych.

W pracach niewidomych łatwo jest zidentyfikować postać człowieka. Składa się on z: głowy, tułowia (czasami zastąpionego ubraniem), nóg, rąk, niekiedy włosów, a także z części twarzy - oczu, ust i nosa (w pracy Daniela pojawiają się tylko oczy). We wszystkich pracach pojawiają się uszy (w przypadku Olgi uszy są domyślnie zakryte przez słuchawki). W pracach dzieci niewidomych i widzących pojawia się szyja. Ze stanu badań wynika, że niewidomi rzadko rysują ubranie (zob. Millar 1975; Spitzer, Lange 1982). W prezentowanych rysunkach brak ubrania ujawnia się tylko w pracy Daniela.

Interesujące jest, że widzący chłopcy również pomijają szczegóły postaci, np. ubranie jest tylko ogólnym szkicem, oddanym za pomocą pustego konturu. Podobny

szkie obserwujemy w rysunku Kasi, wykonanym z opaską na oczach, ale już w rysunku z kontrolą wzrokową, autorka wprowadza detale stroju, takie jak guziki i pasek. Stefan Szuman podkreśla, że ubranie w rysunkach widzących 13–14-latków przedstawiane jest co prawda jeszcze schematycznie, ale już szczegółowo (Szuman 1990, s. 34). Biorąc pod uwagę opinię badacza, sadzę, że rysunek na folii wymusza linearną formę przedstawienia, sprawiając, że jest on uboższy w szczegóły, które trudniej jest oddać niż na papierze. Postacie człowieka zobrazowane przez widzących posiadają wszystkie elementy twarzy (wyjątek stanowi praca Adriana wykonana z opaską na oczach, w której brakuje nosa). Trzeba też dodać, że wszyscy widzący, w przeciwieństwie do niewidomych, narysowali otoczenie, towarzyszące głównemu motywowi rysunku.

Ważnymi elementami analizowanymi przez badaczy dziecięcych wytworów plastycznych w rysunkach postaci człowieka są kończyny. W pracach niewidomych wszystkie kończyny postaci są przedstawione za pomocą jednowymiarowej linii. W pracy Olgi i Daniela pojawiają się już dłonie⁷, ale jeszcze bez palców. Natomiast w grupie widzących ukazane są one za pomocą dwuwymiarowego konturu, a kończyny górne posiadają dłonie z palcami. Interesujący jest fakt, że we wszystkich pracach wykonanych przy udziale kontroli wzrokowej widzimy po pięć palców. Natomiast w pracach Wojtka i Kasi, tworzonych z opaską na oczach, jest ich mniej.

b) Proporcje własne poszczególnych elementów w obrębie zjawiska

W pracach niewidomych poszczególne elementy obrazowanych zjawisk są uproszczone. Niemal wszystkie zniekształcone: niektóre zbyt duże, inne znów za małe (np. za duży tułów i za krótkie nogi w rysunku Marka; za długa szyja w rysunku Daniela; za szeroki tułów i za krótkie nogi w rysunku Olgi). Mimo tych niedoskonałości całościowe proporcje obrazowanych przedmiotów są w jakiś sposób podobne do pierwszych schematycznych przedstawień dzieci widzących. Trudności pojawiają się przy rozmieszczeniu szczegółów anatomicznych twarzy jako małych elementów. Dotyczy to również rysunków widzących powstałych bez kontroli wzrokowej. Wyjątek pod względem wspomnianych problemów stanowi praca niewidomego Marka.

W pracach osób widzących proporcje są mniej zniekształcone, a w rysunkach kontrolowanych wzrokiem, zdecydowanie bardziej poprawne. Cechy najbardziej odpowiednich proporcji, z niewielkimi elementami deformacji, wykazują prace Wojciecha i Katarzyny, narysowane z odsłoniętymi oczami.

Z pewnością na uwagę zasługuje fakt, że badane prace obu grup niewidomych i widzących posiadają w miarę poprawnie umieszczone części anatomiczne

⁷ W rysunku Marka nie pojawiają się dłonie, natomiast autor zamazał miejsce, w którym kończy się jedna ręka. Był to jego sposób skorygowania błędu (tak jak dzieci widzące wycierają element gumką).

w całości postaci, może poza wspomnianymi błędami w położeniu małych szczegółów anatomicznych twarzy.

Mimo że czasami w pracach osób widzących, rysowanych z opaską na oczach, ujawnia się asymetria, np. w przypadku kończyn górnych w pracy autorstwa Kasi, a także zapadnięcie jednego barku w rysunku Wojtka, to reszta elementów odznacza się dość poprawnym rozmieszczeniem.

Kontur

Kontur postaci narysowanych przez niewidomych posiada cechy geometryczności, a zarazem odznacza się indywidualnym stylem każdego z autorów. Marek proponuje kontur zdecydowany, kreślony pewnymi, choć delikatnymi pociągnięciami rysika, niektóre linie różnicowane są kilkoma pociągnięciami. Autor przelamuje sztywność linii, która zaczyna się wzbogacać. Kontur Olgi i Daniela charakteryzuje się pewnymi pociągnięciami, jest zdecydowany, ekspresyjny i dynamiczny. Oboje nie starają się jednak różnicować grubości linii, czy siły nacisku narzędzia rysunkowego. Linia posiada charakter geometryczny, podobny do pierwszych przedstawień schematycznych u dzieci widzących.

Linie konturu w rysunkach widzących autorów, choć bogatsze w formie, nie są jeszcze wolne od cech geometryczności. Kontur zaprezentowany przez Wojtka i Kasię jest wzbogacony, zróżnicowany i nosi cechy tzw. „żywego konturu” (Szuman 1990: 43), zwłaszcza w drugim rysunku, wykonanym za pomocą kontroli wzrokowej. W pracy chłopca ujawniają się linie odznaczające się zróżnicowanymi, wielokrotnymi pociągnięciami kreski, o różnej sile nacisku i różnej grubości. Interesujące jest, że w rysunku wykonanym z zawiązanymi oczami kontur już nie jest zróżnicowany. W obu rysunkach autora linie kreślone są pewnymi pociągnięciami. Kasia kreśli pewny kontur w pracy wykonanej za pomocą kontroli wzrokowej. W pracy tworzonej z zasłoniętymi oczami jest on rozczłonkowany, ujawniając brak ciągłości oraz przekraczając sąsiednie kształty. Kontur rysowany przez Adriana nie jest aż tak zróżnicowany, a w rysunku kreślonym z zawiązanymi oczami charakteryzuje go brak ciągłości linii.

Kształt

Rysunki niewidomych, zgodnie z początkiem fazy schematów uproszczonych, przedstawiają kształty geometryczne lub jednowymiarowe linie proste. W rysunkach postaci głowa jest kołem, tułów jest wielokątem, np. w rysunku Marka. W pracy Olgi tułów postaci ubrany jest w sukienkę ukazaną również za pomocą figury geometrycznej w formie półkola. W przypadku pracy Daniela zarówno głowa, jak i tułów są wypełnionymi okręgami, w ten sposób autor ukazuje, że obie części anatomiczne stanowią bryłę. W badanych rysunkach oczy są

kółkami. W rysunku Daniela pojawiają się oczy w postaci kółek, umieszczone poza owalem twarzy, tak też umieszcza uszy. We wszystkich rysunkach, kształty geometryczne są zniekształcone, szczególnie w próbach rysowania koła, ale także i wielokątów.

W rysunkach widzących, choć widoczne są jeszcze elementy geometryzacji kształtów, jednak są one zdecydowanie bogatsze, bardziej wyszukane, podążające w kierunku sylwety. Szczególnie wzbogacona forma ujawnia się w pracach Kasi i Wojtka, wykonanych w sytuacji kontroli wzrokowej. Obrazowane w nich postaci zaczynają posiadać cechy charakterystyczne osób portretowanych. W pracach wykonanych z zawiązanymi oczami kształty wszystkich obiektów są jeszcze schematyczne i uproszczone, dotyczy to również detali anatomicznych twarzy. Nadal pojawiają się elementy deformacji poszczególnych części ciała i zaburzenie proporcji.

Przestrzeń i jej organizacja

We wszystkich pracach postać człowieka ukazana jest w typowym ujęciu frontalnym. Interesujące, że takie ujęcie zaproponowali także widzący, choć jak wiadomo, powinno ono zmieniać się wraz z wiekiem⁸. Wszystkie postacie są dwuwymiarowe i nie uwzględniają perspektywy linearnej⁹. Jednakże w pracach widzących pojawia się już zjawisko zmniejszania się dalszych obiektów. Rysunek Adriana ukazuje plany, zobrazowane za pomocą perspektywy pasowej¹⁰ i topograficznej¹¹. Prace widzących chłopców uwzględniają linię podstawy, natomiast Kasia ustawia postać na trawie i kwiatkach. Żadna z prac osób niewidomych nie uwzględnia otoczenia, nie prezentuje drugiego planu i nie odnosi się do linii podstawy.

Kompozycja – miejsce poszczególnych komponentów rysunku w przestrzeni

Osoby widzące przejawiają skłonność do przedstawień symetrycznych, zakomponowanych centralnie¹² na płaszczyźnie (zob. np. Gombrich 1981). Cechy te

⁸ Szuman zauważa, że przedstawienie frontalne postaci u dzieci trzynastoletnich stanowi już tylko 24% rysunków (Szuman 1990: 39). Tendencję tą potwierdza również psycholog, badacz przedstawień postaci w rysunku dziecięcym, Bolesław Hornowski (Hornowski 1982: 144).

⁹ Perspektywa linearna to sposób przedstawiania obiektów w przestrzeni, zgodny z zasadami optyki, łączący metodę zbieżności, zmniejszania przedmiotów i skrótów (Gill 1991).

¹⁰ Perspektywa pasowa to zakomponowanie przestrzeni za pomocą pasów umieszczonych jednego nad drugim (Popek 1985: 81).

¹¹ Perspektywa topograficzna, polega na ujęciu widoku z góry, z lotu ptaka (ulica w rysunku Adriana) „przy równoczesnym widzeniu przedmiotów z boku” (samochód) (Popek 1985: 82).

¹² Układ centralny to „układ kompozycyjny skoncentrowany wokół środka obrazu” (Hohensee-Ciszewska 1991: 17).

można zaobserwować w badanych pracach widzącej młodzieży, tworzących symetryczną kompozycję centralną, z wyjątkiem rysunku Adriana, wykonanego z opaską na oczach. Autor, mimo przesunięcia głównego motywu postaci w lewą stronę, zrównoważył kompozycję dodając otoczenie i elementy krajobrazu. Niewidomi natomiast konstruują kompozycje asymetryczne¹³. Pojawiają się co prawda symetryczne przedstawienia postaci, ale nie w układach centralnych (rozmieszczone w górnej części prace Daniela i Marka, w lewej części podobrazia praca Olgi). Duża część kartki pozostaje niezagospodarowana.

Ruch w rysunku

Wszystkie rysunki przedstawiają postać statycznie. Jedynie w pracy Olgi możemy doszukiwać się elementów ruchu. Autorka „uruchamia” jedną rękę trzymającą telefon, druga ręka jest opuszczona. Wiadomo z badań, że „uruchamianie” kończyn w rysunku postaci jest zabiegiem stosowanym przez dzieci widzące w okresie rysunku schematycznego (Szuman, 1990).

Dynamika rysunku jest także sygnalizowana za pomocą kierunków skośnych (Arnheim, 1994/2004). W analizowanych pracach pojawia się ona w ukośnym położeniu kończyn. Czasami jednak w rysunkach niewidomych ujawniają się linie, które powodują przypadkowe odchylenie od pionu całego obiektu (praca Marka).

Moja interpretacja problemu

W prezentowanych rysunkach dzieci niewidomych można doszukiwać się podobieństw do rysunków okresu schematycznego dzieci widzących, pozostających w **fazie schematów uproszczonych**¹⁴. Natomiast rysunki dzieci widzących, szczególnie te, wykonane w sytuacji kontroli wzrokowej, ujawniają już cechy **schematów wzbogaconych**¹⁵.

¹³ Nie można zaobserwować rozmieszczenia kompozycyjnego rysunku niewidomych na przedstawionych w artykule zdjęciach, ponieważ wszystkie prace niewidomych zostały tak wykadrowane, aby były bardziej czytelne dla odbiorcy.

¹⁴ Faza schematów uproszczonych wg Szumana występuje od 5 do 7 roku życia, stanowi ona jedną z faz okresu schematu – ideoplastyki (Szuman 1990, zob. też Popek 2010: 193). W klasyfikacji zaproponowanej przez Lowenfelda i Brittaina (1977) również używane jest określenie stadium schematyczne, ale obejmuje ono wiek między 7–9 r.ż. u dzieci widzących. Według tej klasyfikacji można odnieść badane prace albo do początkowej fazy schematycznej albo do końcowej fazy przedschematycznej (która obejmuje 4-7 rok życia).

¹⁵ Faza schematów wzbogaconych wg Szumana występuje od 7 do 12 r.ż. (Szuman 1990, zob. też Popek 2010: 193). Badane prace, szczególnie Wojtka i Kasi wykonane w sytuacji kontroli wzrokowej, zaczynają ujawniać cechy realistyczne, nawiązując już do następnego okresu poschematycznego (fizjoplastyki), w fazie realizmu wrażliwego, występującego w 12–13 r.ż. Natomiast według klasyfikacji Lowenfelda i Brittaina można odnieść badane prace widzących do fazy początkowego realizmu (Lowenfeld, Brittaina 1977; zob. też Popek 2010: 197).

Prace dzieci niewidomych i widzących ujawniają zarówno różnice, jak i podobieństwa. Można dostrzec, że dzieci widzące rysujące z opaskami na oczach (bez kontroli wzrokowej), napotykać na podobne trudności percepcyjne, z jakimi borykają się niewidomi. Rysunki ich są bliższe formalnie rysunkom osób niewidomych, pozostających na etapie schematu uproszczonego. Jednak w rysunku Adriana pojawiają się cechy charakterystyczne dla schematów wzbogaconych, jak np. stosowanie układów topograficznego i pasowego jako wyrażania przestrzeni na płaszczyźnie (Popek 2010: 193).

Prace osób niewidomych¹⁶ w obrazowaniu postaci zdradzają jeszcze okres schematyczny w początkowej jego fazie, a praca Daniela wykazuje nawet cechy fazy przedschematycznej¹⁷, w której obraz postaci jest ogromnie uproszczony. Największą sprawność rysunkową i najbogatszy w formie schemat w tej grupie badanych z pewnością zaprezentował Marek.

Prace widzących przedstawiają dość zróżnicowany poziom. Rysunki tworzone bez kontroli wzrokowej ujawniają jeszcze cechy dużego uproszczenia i deformacji. Prace kontrolowane wizualnie, które wpisują się w fazę schematów wzbogaconych, wykazują już cechy przedmiotu i prezentują bardziej odpowiednie proporcje (Szuman 1990; Lowenfeld 1977). Kontur i kształty, choć noszą jeszcze znamiona geometrii, są zróżnicowane i sylwetowe. Badaczka twórczości dzieci Anna Trojanowska (1983) sądzi, że udoskonalenie schematu odbywa się także przez „żywy kontur”, który staje się coraz bardziej płynny. Kontur postaci przedstawionych na rysunkach jest już dwuwymiarowy, kończyny górne posiadają dłonie, kończyny dolne wyposażone są w buty. Wszystkie postaci są ubrane i umiejscowione w otoczeniu drugiego planu.

W rysunkach Wojtka i Kasi wykonanych w sytuacji kontroli wzrokowej możemy nawet doszukiwać się cech charakterystycznych dla osób portretowanych. Zaczynają formować się komponenty realizmu wizualnego. Jednak całość postaci nadal posiada cechy schematu.

¹⁶ Wyników nie należy traktować jako badań populacyjnych, stanowią one raczej studium przypadków.

¹⁷ Faza przedschematyczna wg Lowenfelda i Brittaina występuje od 4 do 7 r. ż. (Lowenfeld, Brittain 1977, zob. też Popek 2010: 195), w klasyfikacji Szumana natomiast jest to początkowy okres schematu w fazie głowotułowia, występującego ok. 4–5 r. ż. (Szuman 1990, zob. także Popek 2010: 193).

Wnioski

Różnice zaobserwowane w rysunkach dzieci niewidomych i dzieci widzących¹⁸

Z całą pewnością w pracach osób niewidomych można zaobserwować opóźnienie w zakresie formy przedstawienia:

1. W pracach osób niewidomych ujawnia się większe zniekształcenie obrazowanych kształtów. Zdarza się również brak domknięcia formy komponentu postaci.
2. Kształty są jeszcze wyraźniej geometryczne. Prace widzących noszą także jeszcze znamiona geometrii, ale rysunki powstałe w sytuacji kontroli wzrokowej (praca Kasi i Wojtka) są już bogatsze i skomplikowane w swej formie.
3. Szczegóły anatomiczne twarzy w pracach niewidomych są jeszcze geometryczne, a w rysunkach widzących podążają w kierunku realizmu.
4. Kontur kończyn postaci autorstwa niewidomych jest jednowymiarowy: kończyny górne posiadają dłonie (choć jeszcze bez palców), kończyny dolne mają stopy w formie uproszczonych linii i okręgów. Kontur zaproponowany przez widzących jest już dwuwymiarowy: kończyny górne posiadają dłonie z palcami, kończyny dolne, buty.
5. W rysunkach niewidomych obserwuję zaburzone proporcje postaci. Dzieci widzące, nawet z zasłoniętymi oczami, prezentują proporcje bardziej właściwe o mniejszym zniekształceniu.
6. U niewidomych pojawiają się problemy z zakomponowaniem obiektu na płaszczyźnie podobrazia. Osoby widzące nie mają takich trudności.
7. W rysunkach osób widzących pojawia się perspektywa pasowa oraz perspektywa topograficzna (posiadająca dwa punkty widzenia: widoczna jest w rysunku Adriana, wykonanego bez kontroli wzrokowej). Wspomniany sposób obrazowania głębi nie ujawnia się w żadnym rysunku osób niewidomych. Nie pojawia się także linia podstawy, ani elementy otoczenia, które ujawniają się w pracach osób widzących.
8. W pracy niewidomego Marka wystąpiło zjawisko „przypadkowego odchylenia od pionu obiektu”, co nie zdarza się w rysunkach widzących.

¹⁸ Model ten odnośnie do zaprezentowanych w niniejszym artykule prac młodzieży widzącej, a także do wzorca zgodnego z etapami rozwoju rysunkowego dzieci widzących. Korzystam z badań Szumana (1990), Lowenfelda i Brittaina (1977), Luqueta (2001/1927), a także Popka (1985, 2001, 2010) i Hornowskiego (1982).

Podobieństwa ujawniające się w prezentowanych rysunkach.

Możemy zaobserwować następujące podobieństwa w zakresie formy obrazowanych zjawisk:

1. Problemy z symetrycznym rozmieszczeniem elementów zjawiska u niewidomych i u widzących, w sytuacji braku kontroli wzrokowej.
2. Trudności z trafnym umieszczeniem rysowanego elementu w docelowym punkcie. Problem dotyczy zwłaszcza małych detali, takich jak elementy twarzy i jest spowodowany trudnościami percepcyjnymi. Trudność ta dotyczy również widzących, rysujących z zasłoniętymi oczami.
3. W rysunkach występują uproszczenia i zniekształcenia poszczególnych elementów postaci. Dotyczy to wszystkich rysunków osób niewidomych oraz osób widzących, wykonanych z zawiązanymi oczami. Zjawisko to zauważyła także Millar (1975) w swoim eksperymencie.
4. W pracach ujawnia się frontalne ustawienie postaci jako statycznej.
5. W badanych pracach możemy zaobserwować syntetyczność ujęcia. W rysunkach osób niewidomych ilość elementów obrazowanych postaci jest adekwatna do rysunków dzieci widzących w początkowym okresie schematu. Biorąc oni pod uwagę tylko najbardziej charakterystyczne części ciała, które decydują, że postać postrzegana jest jako całość. Można zauważyć oszczędność w prezentowaniu szczegółów. Znamienne, że widzący (z wyjątkiem drugiego rysunku autorstwa Kasi), także nie przedstawili szczegółów ubioru. Millar (1975) wykazała w swoich badaniach, że dzieci widzące, które rysowały z zasłoniętymi oczami, omijały detale i szczegóły, natomiast podczas rysowania bez opasek, obrazowane postacie były znacznie w nie bogatsze. Autorka wyjaśnia, że dzieje się tak, ponieważ detale tworzą chaos w kontroli dotykowej. Teoria ta nie potwierdziła się w wypadku prezentowanych rysunków widzących chłopców. Obie prace Wojtka posiadają podobną ilość szczegółów, a praca Adriana jest nawet w nie bogatsza w przypadku rysunku wykonanego z zawiązanymi oczami. Natomiast rysunki Kasi potwierdzają tezę badaczki.

Na uwagę zasługuje jednak fakt, że otoczenie pojawia się we wszystkich pracach osób widzących, a nie występuje w żadnym rysunku osób niewidomych. Być może dlatego, aby nie zakłócać przekazu.

Z całą pewnością prace osób widzących wykonane za pomocą kontroli wzrokowej i bez udziału tej kontroli ujawniają znaczące różnice (nieprawidłowe rozmieszczenie zwłaszcza małych detali anatomicznych, przekraczanie granicy kształtów, niewielkie rozczłonkowanie, zagubienie w przestrzeni kartki, brak orientacji w kierunkach, kłopoty z ilością elementów, np. palców u dłoni). We wszystkich rysunkach osób widzących, tworzonych bez kontroli wzrokowej, po-

jawiają się elementy deformacji poszczególnych form anatomicznych, asymetria w ich rozmieszczeniu oraz większe zaburzenie proporcji. Z całą pewnością kontur i kształty w pracach osób widzących, wykonanych w sytuacji kontroli wzrokowej, są kreślone bardziej pewnie (uwagę na ten fakt zwraca uwagę także Millar w eksperymencie). W rysunkach osób widzących, rysujących na folii, brakuje wielu środków wyrazu artystycznego, które z pewnością pojawiłyby się w rysunkach na papierze, a których brak zarzuca się zazwyczaj także pracom niewidomych. Nie pojawia się zatem lawowanie, cieniowanie liniowe i modelowanie światłocieniowe¹⁹, trudno również zobrazować płamę oraz kształty wypełnione. Okazuje się, że rysunki konstruowane na folii, zarówno przez niewidomych jak i przez widzących, do pewnego stopnia wymuszają na autorach pewną formę wizualną, wręcz graficzną, o liniowym konturze. Rysunki wykonane na tego typu podobrazii będą zatem prezentowały nieco odmienną estetycznie formę niż prace wykonane przez widzących na papierze.

Prace niewidomych, choć wskazują na spore opóźnienie możliwości dzieci w stosunku do możliwości widzących rówieśników, realizują jednakże ten sam model rozwojowy. Ujawniają zarówno podobieństwo w stosowaniu środków wyrazu artystycznego jak i swoistości wynikające z sytuacji poznawczej. Ostatecznie osiągają etap schematów uproszczonych, lecz go nie przekraczają. Młodzież widząca natomiast znajduje się już w fazie schematów wzbogaconych. Jednakże rysunki osób widzących wykonane bez kontroli wzrokowej prezentują znacznie uproszczoną formę, a elementy obrazowanego zjawiska są zdeformowane.

Warto dodać, że widzący podejmują aktywność rysunkową już od najmłodszego okresu życia. Natomiast brak tej aktywności u niewidomych, sprawia, że nie mają oni okazji do ulepszania swoich schematów, czasami są wręcz przeświadczeni, że stają przed trudnościami nie do pokonania i podchodzą do rysowania nieufnie. Dopiero po okresie ćwiczeń zaczyna się rozbudzać ciekawość i rodzi się wiara we własne możliwości. Sądzę że trzeba dołożyć wszelkich starań, aby niewidomi mieli możliwość rysowania. Technika rysunkowa, za pomocą „podniesionej linii” (Millar 1975), jest szybką i prostą metodą wypowiedzi artystycznej, w odróżnieniu od czasochłonnego kolażu, czy konstrukcji trójwymiarowych. Pozwala niewidomym wchodzić w tajemnicę tworzenia trójwymiarowego świata na płaszczyźnie, która to zdolność wydaje się być naturalną dyspozycją człowieka.

¹⁹ Lawowanie („uzupełnianie rysunku płamą”; zob. Hohensee-Ciszewska 1991: 48), cieniowanie liniowe i modelowanie światłocieniowe (modelowanie za pomocą wielokrotnie powtórzonych linii oraz światła i cienia) to środki artystyczne nie związane z perspektywą, za pomocą których buduje się głębię i trójwymiarowe obiekty na płaszczyźnie.

Bibliografia

- Arnheim R. (1974/2004), *Sztuka i percepcja wzrokowa*, Oficyna s.c., Łódź.
- D'Angiulli A., Maggi S. (2003), *Development of drawing abilities in a distinct population: Depiction of perceptual principles by three children with congenital total blindness*, *International Journal of Behavioral Development*, t. 27: 193–200.
- Gill R. (1997), *Zasady rysunku realistycznego*, Galaktyka, Łódź.
- Gloton R., Clero C. (1985), *Twórcza aktywność dziecka*, WSiP, Warszawa.
- Gombrich E. (1981), *Sztuka i złudzenie*, PIW, Warszawa.
- Hohensee-Ciszewska H. (1991), *ABC wiedzy o plastyce*, WSiP, Warszawa.
- Hornowski B. (1982), *Badania nad rozwojem psychicznym dzieci i młodzieży na podstawie rysunku postaci ludzkiej*, Wydawnictwo im. Ossolińskich, Wrocław.
- Kennedy J.M. (1993), *Drawing and the blind: Pictures to touch*, Yale University Press, New Haven, CT.
- Kennedy J.M., Juricevic I. (2003), *Haptics and projection: Drawings by Tracy, a blind adult*, *Perception*, t. 32: 1059–1071.
- Luquet G.H. (2001), *Children's Drawings/Le Dessin Enfantin*, Free Association Books, London.
- Lowenfeld V., Brittain W.L. (1977), *Twórczość a rozwój umysłowy dziecka*, PWN, Warszawa.
- Millar S. (1975), *Visual Experience or Translation Rules? Drawing the Human Figure by Blind and Sighted Children*, *Perception*, t. 4: 363–371.
- Niestorowicz E. (2007), *Świat w umyśle i rzeźbie osób głuchoniewidomych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Niestorowicz E. (2017), *The World in the Mind and Sculpture of the Deafblind Persons*, Cambridge Scholars Publishing, Cambridge, UK.
- Niestorowicz E. (2018), *Rzeczywistość w rysunkach osób niewidomych. Procedury i narzędzie badawcze*, Szkoła Specjalna, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej, 5: 341–353.
- Popek S. (1985), *Analiza psychologiczna twórczości plastycznej dzieci i młodzieży*, WSiP, Warszawa.
- Popek S. (2001), *Człowiek jako jednostka twórcza*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Popek S. (2010), *Psychologia twórczości plastycznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Spitzer K., Lange M. (1982), *Tasten und Gestalten*, Waldkirch.
- Szaffer R. (2005), *Psychologia dziecka*, PWN, Warszawa.
- Szubielska M., Niestorowicz E. (2013), *Twórczość plastyczna jako forma wspierania rozwoju osób niewidomych i głuchoniewidomych [w:] D. Müller, A. Sobczak (red.), Rozwój i jego wspieranie w perspektywie rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, 89–104.
- Szubielska M., Niestorowicz E., Marek B. (2016), *Jak rysują osoby, które nigdy nie widziały? Badania niewidomych uczniów*, *Roczniki Psychologiczne*, 19/4: 659–680.
- Szuman S. (1990), *Sztuka dziecka*, WSiP, Warszawa.
- Szuman W. (1967), *O dostępności rysunku dla dzieci niewidomych*, PZWS, Warszawa.
- Trojanowska A. (1983), *Dziecko i plastyka*, WSiP, Warszawa.

Urszula Oszwa

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Rozwiązywanie arytmetycznych zadań tekstowych przez dzieci z różnymi typami rozwojowego zaburzenia uczenia się

Umiejętność rozwiązywania arytmetycznych zadań tekstowych jest ważnym elementem kształcenia matematycznego we wczesnych latach edukacji szkolnej. Jest to umiejętność złożona, językowo-matematyczna, wymagająca jednoczesnego odczytywania tekstu i operowania danymi liczbowymi. Specyfika zadań tekstowych sprawia, że problemy z ich rozwiązywaniem mogą wynikać z przejawianych przez dzieci trudności w uczeniu się matematyki, a także trudności w dekodowaniu i rozumieniu czytanego tekstu. W badaniach własnych analizowano umiejętność rozwiązywania sześciu rodzajów zadań tekstowych o różnym stopniu złożoności językowej i arytmetycznej przez uczniów klas trzecich szkoły podstawowej ($n=231$), przejawiających odmiennie typy rozwojowego zaburzenia w uczeniu się (ICD-11): 1) matematyki ($n=62$), 2) matematyki i czytania ($n=49$), 3) czytania ($n=53$), których wyniki porównywano z grupą bez trudności szkolnych ($n=67$). Analiza wskaźników ilościowych (liczba poprawnych odpowiedzi, czas rozwiązywania zadań) wykazała obecność statystycznie istotnych różnic między grupami. W każdej z badanych grup wystąpił odmienny profil trudności w rozwiązywaniu zadań tekstowych. Najlepsze wyniki uzyskiwała grupa podwójnego deficytu. Praktyczną implikacją otrzymanych rezultatów może być otoczenie szczególną opieką terapeutyczną dzieci ze współwystępującymi trudnościami w czytaniu i matematyce poprzez wczesne rozpoznawanie specyfiki ich problemów oraz rozwój ich umiejętności arytmetycznych w sytuacjach zabawy i potrzeb codziennego życia, bez konieczności odczytywania tekstu zadania.

Słowa kluczowe: rozwojowe zaburzenie uczenia się, arytmetyczne zadania tekstowe, umiejętności matematyczne

Arithmetic text problem solving by children with different types of developmental learning disorders

The ability to solve arithmetic text problems is an important element of mathematical education from the early school years. It is a complex, linguistic and mathematical skill that requires the simultaneous reading of text and manipulation of numerical data. The specificity of textual tasks means that problems with solving them may result from the difficulties in learning mathematics manifested by children, as well as difficulties in decoding and understanding the read text. The aim of the study was to analyse the ability to solve six types of text problems with varying degrees of linguistic and arithmetic complexity by third grade elementary school students ($n = 231$), dem-

onstrating different types of developmental learning disorder (ICD-11): 1) in mathematics ($n = 62$), 2) in mathematics and reading ($n = 49$), 3) in reading ($n = 53$). Their results were compared with the group without academic difficulties ($n = 67$). Analysis of quantitative indicators (number of correct answers, time to solve problems) showed the presence of statistically significant differences between the groups. Each group had a different profile of difficulty in arithmetic problem solving. The weakest results occurred in the double deficit group. The practical implication of the study may be to provide special therapeutic care to these children by early recognition of their difficulties and development of arithmetic skills in playful situations and the needs of everyday life, without having to read the text problem.

Keywords: developmental learning disorder, arithmetic text problem solving, mathematical skills

Wprowadzenie

W opracowanym przez Światową Organizację Zdrowia (WHO), najbardziej aktualnym, jedenastym wydaniu Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (*International Classification of Diseases 11th Revision (ICD-11)*) (2019) występuje rozwojowe zaburzenie uczenia się (*developmental learning disorder*), które jest różnicowane na: a) rozwojowe zaburzenie uczenia się z trudnościami w czytaniu (6A03.0); b) rozwojowe zaburzenie uczenia się z trudnościami w ekspresji pisemnej (6A03.1), c) rozwojowe zaburzenie uczenia się z trudnościami w matematyce (6A03.2). W najnowszej wersji podobnego opracowania, przygotowanej przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (American Psychiatric Association – APA), znanej jako DSM-5 (*Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorder*) i jej polskiej wersji (DSM-5, 2015) nazwa również została zmieniona na liczbę pojedynczą w prównaniu do wersji wcześniejszych i obecnie funkcjonuje jako specyficzne zaburzenie uczenia się (*specific learning disorder*). Dla każdego z typów zaburzenia zostały opracowane opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne, obejmujące także kryteria ich rozpoznawania. W polskiej literaturze naukowej oraz praktyce psychopedagogicznej przyjęły się określenia tego zaburzenia występujące we wcześniejszych wersjach wymienionych klasyfikacji jako specyficzne zaburzenia rozwoju umiejętności szkolnych (ICD-10, 2000). Mimo iż w nauce odwołujemy się do najnowszych opracowań, jednak zwykle trzeba więcej czasu, aby nowe określenia upowszechniły się w praktyce.

Wiele wyników badań już w latach 80. i 90. XX wieku wskazywało, że specyficzne trudności w czytaniu (dysleksja rozwojowa) i specyficzne trudności arytmetyczne (dyskalkulia rozwojowa) stanowią często zaburzenia współwystępujące (Joffe 1983; Steeves 1983; Ackerman, Dyckman 1995), co potwierdzają obserwacje nauczycieli i rodziców oraz późniejsze eksploracje. Badania Lynn Joffe (1983) ujawniły, że co czwarte dziecko z dysleksją wykazuje zaburzenia w posługiwaniu się i operowaniu liczbami. Ze względu na wieloaspektowy charakter matematyki

jako dziedziny wiedzy, a także przedmiotu nauczanego w szkole, uzasadnione metodologicznie wydaje się prowadzenie badań rozumowania matematycznego u dzieci z uwzględnieniem różnych aspektów matematyki. Jednym z nich jest arytmetyka, czyli posługiwanie się liczbami. W jej obszarze w licznych systemach edukacji szkolnej znajduje się rozwiązywanie zadań tekstowych (*problem solving*). Sprawiają one dzieciom spore trudności od początku edukacji. Na wczesnym etapie kształcenia ten rodzaj zadania stawianego uczniom stanowi szczególne wyzwanie. Wymaga ono bowiem korzystania z opanowanej umiejętności czytania (na poziomie dekodowania i rozumienia tekstu) przy jednoczesnym uchwyceniu dynamiki zależności między liczbami, koncentracji na treściach istotnych, pomijaniu nieistotnych, a następnie dokonywanie ich matematyzacji (Dąbrowski 2008; 2013; Dąbrowski, Pregler 2014). Jest to znacznie trudniejsze od rozwiązywania podobnych problemów z liczbami w życiu codziennym (Geary 2004; Nunes, Bryant, 1996).

W badaniach dotyczących rozwiązywania zadań tekstowych przez dzieci z trudnościami w uczeniu się matematyki, w klasach trzecich, czwartych i szóstych szkoły podstawowej (Ostad 1998) ujawniono, że wypadały one gorzej w różnych typach zadań, w porównaniu z grupą bez trudności szkolnych. Zadania (*story problems*) dotyczyły prostych zależności liczbowych, a ich treść różniła się stopniem złożoności językowej.

Inne badania (Rourke, Conway 1997) wykazały, że dzieci z trudnościami w uczeniu się matematyki, bez jednoczesnych trudności w czytaniu, wykazują odmienny profil trudności w rozwiązywaniu zadań tekstowych niż dzieci z mieszanymi zaburzeniami umiejętności szkolnych, tj. współwystępującymi trudnościami w czytaniu i posługiwaniu się liczbami.

Badania z udziałem dzieci z trudnościami w uczeniu się matematyki, z trudnościami w matematyce i czytaniu, z izolowanymi trudnościami w czytaniu oraz w grupie bez trudności w uczeniu się były jednymi z pierwszych w takich grupach porównań (Jordan, Montani 1997). Dotyczyły one umiejętności rozwiązywania zadań tekstowych z ograniczeniem czasowym (wymagającym podania odpowiedzi pod presją krótkiego czasu, np. kilku sekund, sygnalizowanego gongiem) i bez limitu czasu. Okazało się, że dzieci z trudnościami w uczeniu się matematyki sprawnie czytające uzyskały wyniki niższe niż dzieci z grupy kontrolnej, tylko w warunkach limitowanego czasu. Dzieci z współwystępującymi trudnościami w czytaniu i matematyce uzyskały gorsze wyniki niż grupa bez trudności szkolnych w obu sytuacjach (z limitem czasowym i bez ograniczeń czasu podczas rozwiązywania zadań tekstowych).

Jak wykazuje analiza literatury przedmiotu, dzieci z trudnościami w uczeniu się matematyki nie są grupą jednorodną (Landerl, Bevan, Butterworth 2004). Dzieci z izolowanymi trudnościami w uczeniu się matematyki (*developmental dyscalculia/mathematical disabilities*) wykazują odmienny profil deficytów poznaw-

czych w porównaniu z dziećmi z trudnościami w matematyce, które dodatkowo mają trudności w czytaniu (*mathematical and reading disabilities*) (Geary 2004; Jordan, Hanich 2000; Jordan, Hanich, Kaplan 2003; Jordan, Kaplan, Hanich 2002), dlatego ważne jest poznanie wspólnych i różnicujących mechanizmów, warunkujących efektywne rozwiązywanie arytmetycznych zadań tekstowych.

W badaniach własnych podjęto próbę analizy umiejętności rozwiązywania zróżnicowanych rodzajów arytmetycznych zadań tekstowych przez trzecioklasistów ze rozwojowym zaburzeniem uczenia się. Badaniami objęto dzieci z czterech grup: 1) z trudnościami w matematyce, występującymi w izolacji, tzn. bez innych trudności w uczeniu się; 2) z trudnościami w matematyce współwystępującymi z zaburzeniami czytania; 3) z izolowanymi zaburzeniami czytania; 4) bez trudności szkolnych (grupa kontrolna).

Głównym celem badań było określenie specyfiki rozwiązywania zadań tekstowych przez dzieci z trudnościami w matematyce na tle dzieci z innymi formami trudności w uczeniu się (izolowanymi trudnościami w czytaniu oraz mieszanymi trudnościami w czytaniu i matematyce). Postawiono dwa problemy badawcze:

1. Czy występują istotne statystycznie różnice w rozwiązywaniu zróżnicowanych rodzajów zadań tekstowych przez dzieci z różnymi typami rozwojowego zaburzenia uczenia się? Jeśli tak, to na czym te różnice polegają?
2. Jakie aspekty umiejętności rozwiązywania zadań tekstowych różnicują dzieci z grupy współwystępujących trudności w matematyce i czytaniu oraz dzieci z izolowanymi trudnościami w uczeniu się matematyki?

Celem badań była analiza umiejętności rozwiązywania arytmetycznych zadań tekstowych oraz próba ustalenia, które problemy są wspólne dla badanych dzieci z różnorodnymi trudnościami w matematyce, a które różnicują grupę dzieci z izolowanymi trudnościami w matematyce od dzieci z grupy podwójnego deficytu. Ponadto poszukiwano też trudności w rozwiązywaniu zadań tekstowych wspólnych i różnicujących dzieci z grupy podwójnego deficytu oraz dzieci z izolowanymi trudnościami w czytaniu. Ten rodzaj porównań miał na celu ustalenie czy istnieją problemy w rozwiązywaniu zadań tekstowych typowe dla izolowanych zaburzeń arytmetycznych.

Metoda

Zmienną niezależną główną w badaniach własnych był rodzaj trudności przejawianych przez badane dzieci. Była to zmienna klasyfikacyjna, które przyjęła cztery wymiary: 1) trudności w matematyce, 2) trudności w czytaniu, 3) trudności w matematyce i czytaniu, oraz 4) brak trudności w matematyce i czytaniu.

Wskaźnikami tej zmiennej były wyniki przesiesiowego badania umiejętności liczenia i czytania. Zmienną zależną natomiast był poziom rozwiązania arytmetycznych zadań tekstowych, a jej wskaźnikami: a) prawidłowe rozwiązanie każdego z sześciu rodzajów zadań, b) łączna liczba poprawnych rozwiązań, c) czas (w sekundach) wykorzystany na rozwiązanie każdego typu zadania, d) łączny czas rozwiązywania wszystkich zadań baterii.

Charakterystyka badanych grup

Dobór dzieci do grup był ukierunkowany na poddanie analizie umiejętności rozwiązywania zadań tekstowych przez dzieci z różnymi typami rozwojowego zaburzenia uczenia się (ICD-11) oraz dzieci z mieszanymi zaburzeniami w uczeniu się, w których trudności arytmetycznym towarzyszą zaburzenia czytania. Celem badań było bowiem rozpoznanie, które rodzaje zadań oraz aspekty ich rozwiązywania najsilniej różnicują dzieci z izolowanymi trudnościami w uczeniu się matematyki (TM) od dzieci z trudnościami w matematyce, współwystępującymi z trudnościami w czytaniu (TCM).

W pierwszym etapie badań wzięło udział 791 dzieci z 35 klas trzecich 10 szkół podstawowych na terenie Lublina wybranych losowo. Rodzice oraz dzieci wyrazili zgodę na udział w badaniach. Do badań zasadniczych nie włączono dzieci młodszych i starszych uczęszczających do klasy trzeciej ($n=3$). Wyłączono dzieci, dla których język polski nie był językiem ojczystym: 2 romskich, 1 białoruskie, 2 ukraińskich ($n=5$). W badaniach zasadniczych nie uczestniczyły także dzieci przebywające w domach dziecka, wychowywane poza naturalnym środowiskiem rodzinnym ($n=2$), nie wzięły również udziału dzieci z obniżonym rozwojem intelektualnym (IQ niższy niż przeciętny; $n=3$), z zaburzeniami neurologicznymi (epilepsja, mózgowie porażenie dziecięce), kształcone w ramach indywidualnego toku nauczania ($n=3$). Łącznie po pierwszym etapie badań ustalono, że 16 dzieci nie spełnia warunków metodologicznych projektu. Na podstawie wyników testów czytania i liczenia (wyniki poniżej 1 kwartyła) oraz opinii nauczyciela spośród 775 dzieci badanych na etapie selekcji, do etapu badań zasadniczych zostało zakwalifikowanych 231 dzieci. Utworzyły one następujące grupy: 1) dzieci ujawniających wyłącznie trudności w uczeniu się matematyki ($n=62$); 2) dzieci z trudnościami w uczeniu się matematyki i czytania ($n=49$); 3) dzieci ujawniających wyłącznie trudności w czytaniu ($n=53$); 4) dzieci bez trudności w uczeniu się, prawidłowo czytających, nie wykazujących trudności w liczeniu ($n=67$).

Grupa dzieci z izolowanymi trudnościami w matematyce. W jej skład weszło 62 dzieci, które zostały przydzielone na podstawie kryterium subiektywnego

(opinia i ocena nauczyciela) oraz obiektywnego (niski wynik – poniżej 1 kwartyła – w próbie liczenia i co najmniej przeciętny w próbie czytania – dekodowania i rozumienia) spośród dzieci uczestniczących w pierwszym etapie badań.

Grupa dzieci ze współwystępującymi trudnościami w matematyce i czytaniu. Grupę tę utworzyło 49 dzieci, wybranych na podstawie opinii nauczyciela o występujących trudnościach w czytaniu i matematyce oraz niskich wyników (poniżej 1 kwartyła) w próbach liczenia i czytania (dekodowania oraz rozumienia).

Grupa z trudnościami w czytaniu. Do grupy tej zakwalifikowano 53 dzieci z trudnościami w czytaniu w zakresie dekodowania i cichego czytania ze zrozumieniem, które uzyskały wyniki poniżej pierwszego kwartyła w obu testach czytania. Grupa ta została utworzona w celu dokonania porównań wyników z grupą podwójnego deficytu i uchwycenia mechanizmu zaburzeń liczenia odrębnego od patomechanizmu trudności w czytaniu.

Grupa kontrolna bez trudności w czytaniu i matematyce. Grupa ta liczyła 67 dzieci i została utworzona z zachowaniem kontroli zmiennych ubocznych na zasadzie doboru parami z klas, do których uczęszczały dzieci z grup podstawowych. Dzieci te uzyskały co najmniej przeciętne wyniki w testach liczenia i czytania, stosowanych w pierwszym etapie badania, a jednocześnie zostały ocenione przez nauczyciela jako dzieci nie przejawiające trudności w czytaniu ani matematyce.

Wiek badanych. Średnia wieku dla wszystkich badanych wynosiła w chwili badania 115 miesięcy, czyli 9 lat i 5 miesięcy ($SD=4,26$). Rozkład zmiennej wieku oceniany testem Lilleforsa w całej badanej próbie oraz w poszczególnych grupach był zbliżony do normalnego. Jednoczynnikowa analiza wariancji ANOVA nie wykazała istotnych różnic międzygrupowych pomiędzy średnimi, określającymi wiek badanych [$F(3;227=1,44$; $p=0,23$)]. Wartości średnie dla poszczególnych grup przedstawia tabela 1.

Płeć. Rozkład czynnika płci w grupach był zbliżony. Najbardziej wyrównany udział dziewczynek i chłopców wystąpił w grupie kontrolnej. W grupie z trudnościami w matematyce nieznacznie przeważały dziewczynki (56,5%), natomiast w grupach z trudnościami w czytaniu chłopcy, stanowiąc odpowiednio 61,2% (grupa z trudnościami w czytaniu i matematyce) i 56,6% (grupa z trudnościami w czytaniu).

Zastosowane narzędzia

1. Przesiewowa ocena umiejętności liczenia i czytania

Poziom umiejętności liczenia i czytania na tym etapie stanowił kryterium doboru dzieci do grup. Zastosowano eksperymentalne narzędzia, które zmodyfiko-

wano po badaniach pilotażowych, a następnie opracowano normy stenowe na podstawie badania 780 dzieci. Oceny liczenia dokonano w ramach czterech aspektów przetwarzania liczb: znajomości systemu pozycyjnego, faktów arytmetycznych, procedur liczenia i umiejętności wykonania podstawowych operacji arytmetycznych. Pomiar umiejętności czytania obejmował dekodowanie i rozumienie tekstu czytanego po cichu.

Liczenie. Umiejętność tę badano zestawem prób eksperymentalnych „Czy umiesz liczyć?” Składał się on z czterech części i został skonstruowany w celu wyłonienia dzieci do dalszych badań. Zadania zawarte w zestawie dotyczyły oceny następujących umiejętności operowania liczbami: a) zapisu liczb cyframi po odczytaniu nazwy liczebnika („Napisz cyframi liczby: dziewięćdziesiąt osiem.....; sto pięć.....”); b) odczytania liczby na podstawie znajomości systemu pozycyjnego: setek, dziesiątek i jedności („Jaka to liczba? 4 dziesiątki i 3 jedności...; 2 setki, 0 dziesiątek i 3 jedności.....”); c) wykonania prostych operacji arytmetycznych na podstawie znajomości faktów arytmetycznych („W miejsce kropek wpisz wyniki: $6 \times 3 = 18$; $18 : 3 = \dots$ ”) oraz reguł arytmetycznych ($5 \times 0 = \dots$; $8 : 8 = \dots$; $14 \times 1 = \dots$); d) obliczenia dowolnym sposobem (w pamięci, pisemnie, poprzez dopełnienie do 10) sum liczb dwucyfrowych ($37 + 22 = \dots$; $26 + 12 + 24 + 48 = \dots$).

Ze względu na grupowy charakter badania przygotowano 4 równoległe wersje metody, różniące się liczbami zawartymi w kolejnych działaniach, aby wyeliminować czynnik zbiorowego ich rozwiązywania i ewentualnego spisywania wyników od sąsiada z ławki. Po badaniach pilotażowych, w których wyniki pomiaru niektórych aspektów posługiwania się liczbami osiągnęły efekt sufitowy (*ceiling effect*), wybrano zadania trudniejsze i wprowadzono limit czasu, ograniczając go do 3 minut dla wszystkich zadań łącznie.

Czytanie. Na podstawie literatury (Krasowicz-Kupis 1999) przyjęto, że czytanie obejmuje dekodowanie i rozumienie czytanego tekstu, dlatego też oba te aspekty poddawano ocenie z wykorzystaniem wystandaryzowanych metod badania umiejętności czytania, posiadających polskie normy wiekowe.

Dekodowanie. Do oceny poziomu dekodowania zastosowano „Test czytania ze skreśleniami”, opracowany przez M. Bogdanowicz i G. Krasowicz (1996). Jest to test badający szybkość dostępu leksykalnego. Materiał stanowią wyrazy polskie oraz tzw. wyrazy sztuczne (pseudosłowa), niewystępujące w języku polskim, ale zbliżone do nich pod względem morfologicznym (*nuszcarka, miadzyk, cierplinie*). Metoda mierzy tempo dekodowania poprzez szybkość dokonywania oceny słów jako prawdziwych bądź sztucznych. Zadanie polega na wykreśleniu wyrazów, które nie występują w języku polskim. Dodatkową zaletą metody jest krótki czas badania, bowiem zadanie jest wykonywane w ograniczeniu czasowym do 60 sekund. Miarą poprawności dekodowana jest liczba prawidłowo przekreślonych wyrazów sztucznych. Ze względu na grupowy charakter badania zastosowano

dwie wersje równoległe testu, różniące się zestawem wyrazów, ocenionych przez sędziów kompetentnych jako mające ten sam stopień trudności.

Rozumienie. Do oceny tej zmiennej wykorzystano test „Czytanie” M. Grzywak-Kaczyńskiej (Sobolewska 1988). Służy on do badania poziomu rozumienia tekstu czytanego po cichu poprzez graficzne wykonanie polecenia zawartego w odczytywanej przez dziecko treści. Po badaniach pilotażowych zdecydowano o skróceniu czasu przeznaczanego na wykonanie testu z 5 do 4 minut, ze względu na fakt wcześniejszego rozpoczynania nauki czytania obecnie w stosunku do okresu, w którym test został skonstruowany oraz po uwzględnieniu zmian progresywnych w zakresie wyników średnich uzyskanych przez dzieci w latach 60 i 80. (por. Sobolewska, 1988). Test składa się z 20 zadań, obejmujących krótkie teksty i umieszczone obok nich rysunki, na których należy wykonać odpowiedni znak graficzny, zgodny z treścią polecenia („Narysuj krzyżyka na każdym jabłku na drzewie”). Zadania są uporządkowane według wzrastającego stopnia złożoności i trudności tekstu („Niegrzeczny chłopiec drażnił kijem psa. Pies rozgniewał się i ugryzł chłopca w nogę. Chłopiec rzucił kij i ucieka z płaczem. Narysuj kółko na tym przedmiocie, którym chłopiec drażnił psa. Narysuj krzyżyk w tym miejscu, gdzie pies ugryzł chłopca”).

Limit czasowy w próbach przesiewowych oraz w baterii eksperymentalnych metod do badania umiejętności operowania liczbami wprowadzono na podstawie wyników wcześniejszych badań nad patomechanizmem trudności w uczeniu się matematyki (por. Jordan, Montani, 1997; Landerl, Bevan, Butterworth 2004). Zespół Nancy Jordan (Jordan, Montani 1997) porównywał grupę dzieci ze specyficznymi niepowodzeniami arytmetycznymi z grupą dzieci, mających trudności bardziej rozległe i uogólnione na inne obszary aktywności szkolnej. Dzieci z trudnościami w arytmetyce wykazywały problemy w zadaniach z ograniczeniem czasowym, podczas gdy dzieci z uogólnionymi trudnościami szkolnymi nie radziły sobie z zadaniami zarówno w warunkach ograniczenia czasu, jak i bez jego limitu. Autorki sugerują, że dzieci z niepowodzeniami w arytmetyce o węższym zakresie potrafią stosować w warunkach nieograniczonego czasu badania strategie kompensacyjne w liczeniu, ponieważ posiadają względnie zachowane kompetencje językowe i konceptualne. Natomiast dzieci z rozległymi problemami takich możliwości nie mają i dlatego wypadają jednakowo słabo w obu sytuacjach zadaniowych. W badaniach zespołu Karen Landerl, Ann Bevan, Brian Butterworth (2004) większą wagę przywiązywano do wyników testów arytmetycznych z pomiarem czasu niż z pomiarem błędów. Zdaniem B. Butterwortha (1999) wyniki badań mogą ulegać zmianie po wprowadzeniu limitu czasu i dlatego bez tego warunku ich wiarygodność jest mniejsza. Istnieje ryzyko wykluczenia z dalszych badań dzieci, które wykonują zadania bardzo powoli, nie popełniając przy tym pomyłek rachunkowych albo dochodzą do poprawnego wyniku, stosując z mozołem niedojrzałe strategie liczenia. Do grup z trudnościami w uczeniu się wybra-

no tylko dzieci, którzy wyniki znajdowały się poniżej pierwszego kwartyła, czyli posiadały najniższe wartości poprawności w zakresie umiejętności liczenia, dekodowania i rozumienia tekstu.

2. Badania zasadnicze: Bateria arytmetycznych zadań tekstowych

Dzieci rozwiązywały sześć rodzajów zadań o niewielkim stopniu trudności rachunkowych, ale zróżnicowanych wymaganiach konceptualnych (Ostad, 1998). Zastosowano zadania typu: 1) zmiany wartości (*change*), 2) łączenia wartości (*combine*), 3) porównywania wartości (*compare*), 4) wyrównywania wartości (*equalize*).

1. W zadaniach typu *zmiany wartości* występowały trzy rodzaje warunków:
 - a) zmiana o nieznanym rezultacie („A miał 9 guzików, dał B 4. Ile mu zostało?”),
 - b) nieznaną zmianą („E miał 9 guzików, dał F kilka. Teraz ma 2 guziki. Ile guzików dał F?”); c) nieznaną początek („C miał kilka guzików. D dał mu jeszcze 5. Teraz C ma 8 guzików. Ile guzików C miał na początku?”).
2. Zadanie *łączenia wartości* było prostym problemem dodawania („G ma 4 guziki. H ma 3. Ile mają razem?”).
3. W zadaniu *porównywania wartości* (3) należało wskazać wielkość różnicy („J ma 9 guzików, a K ma 5. O ile guzików więcej ma J od K?”).
4. Zadanie *wyrównywania wartości* (4) było zadaniem najtrudniejszym, polegało na dokonaniu operacji, w wyniku której obie osoby mogłyby mieć równą liczbę elementów („P ma 10 guzików, a R ma 6. Ile guzików P powinien dać R, aby mieli po równo?”).

Organizacja i przebieg badań

Badania prowadzone w dwóch etapach: 1) doboru dzieci do grup; 2) indywidualnego rozwiązywania arytmetycznych zadań tekstowych. Szkoły dobrano do badań losowo. Etap doboru dzieci do grup zrealizowano w badaniu zbiorowym, natomiast badania zasadnicze prowadzono indywidualnie z każdym dzieckiem. Etap 1 i 2 trwały po 20 minut.

Procedura kwalifikacyjna. W fazie selekcji do grup w wybranych losowo szkołach podstawowych na terenie Lublina zostały zbadane dzieci z klas trzecich. Łącznie w badaniach wzięło udział 791 dzieci. Jest to początkowy okres ujawnienia się trudności w uczeniu się matematyki, gdzie zwykle nie rozpoczęto jeszcze oddziaływań terapeutycznych. Po uzyskaniu zgody dyrektorów wybranych szkół na przeprowadzenie badań na terenie kierowanych przez nich placówek, udano się do nauczycieli, a za ich pośrednictwem zapytano rodziców o zgodę na

badanie ich dzieci. Nieliczni rodzice nie wyrazili zgody na udział dzieci w badaniach, decyzję tę uszanowano. Zdecydowana większość rodziców pozytywnie zareagowała na propozycję, a dzieci bardzo chętnie uczestniczyły w projekcie. Udział wszystkich dzieci w badaniu był dobrowolny. Na tym etapie ocenie poddano następujące umiejętności szkolne: a) liczenie (4 aspekty: znajomość systemu pozycyjnego, faktów arytmetycznych, procedur liczenia, umiejętność dokonywania prostych obliczeń arytmetycznych) oraz b) czytanie (2 aspekty: dekodowanie i rozumienie tekstu czytanego po cichu). Następnie nauczyciele zostali poproszeni o udzielenie informacji na temat osiągnięć szkolnych w matematyce i czytaniu dzieci w swoich klasach poprzez udzielenie odpowiedzi na kilka pytań kwestionariuszowych.

Na podstawie wyników badania testami liczenia i czytania oraz opinii nauczyciela (zgodność obu źródeł informacji) utworzono trzy grupy kryterialne: 1) z trudnościami w matematyce (TM); 2) z trudnościami w matematyce i czytaniu (TCM); 3) z trudnościami w czytaniu (TC) oraz jedną grupę kontrolną spośród dzieci bez trudności w uczeniu się (BT).

Do grupy TCM zostały zakwalifikowane dzieci, które uzyskały niskie wyniki zarówno w testach czytania, jak i liczenia, potwierdzone opinią nauczyciela. Zgodnie z definicją specyficznych zaburzeń rozwoju umiejętności arytmetycznych i zaburzeń czytania oraz kryteriami ich rozpoznawania przyjętymi w literaturze (Landerl, Bevan, Butterworth 2004) za wyniki niskie, wskazujące na obecność trudności szkolnych, przyjęto wyniki poniżej 25 percentyla w każdym z zastosowanych testów. Do grupy TM włączono dzieci, które uzyskały niskie wyniki tylko w teście do diagnozy zaburzeń liczenia, a ich trudności zostały potwierdzone przez nauczyciela. Grupę TC stanowiły dzieci z niskimi wynikami w obu testach czytania, oceniających dekodowanie i rozumienie. W grupie kontrolnej (BT) znalazły się dzieci, które uzyskały co najmniej przeciętne wyniki w obu testach, liczenia i czytania.

Badania zasadnicze. Po wykluczeniu z badań dzieci nie spełniających metodologicznych wymagań projektu (obcojęzyczne, dwujęzyczne, ze schorzeniami neurologicznymi, odroczone oraz młodsze), wobec wszystkich dzieci zakwalifikowanych do grup zastosowano baterię arytmetycznych zadań tekstowych. Łącznie w badaniach zasadniczych wzięło udział 231 osób. Umiejętność rozwiązywania zadań z treścią o różnym stopniu złożoności językowej, wymagających znajomości prostych reguł liczenia.

Badania prowadzono w otoczeniu przyjaznym i znanym dzieciom, na terenie szkół, do których uczęszczały. Sesje zbiorowe w fazie selekcji prowadzono w klasie za zgodą dyrektora szkoły i nauczyciela, po wcześniejszym uzgodnieniu terminu. Po wyjaśnieniu dzieciom celu badań i ich charakteru rozdawano arkusze zapisu jednego z trzech testów, w kolejności losowej, naprzemiennie w różnych klasach

tak, aby wyeliminować wpływ danego rodzaju zadania badawczego na poziom wykonania następnych. Wszystkie testy wykonywano z zachowaniem limitu czasowego, zgodnie z zaleceniem autorów (Bogdanowicz, Krasowicz, 1996; Oszwa, 2004; Sobolewska, 1988). Na wykonanie testu „Czytanie” było przeznaczone 4 minuty, na wykonanie „Testu Czytania ze Skreśleniami” – 60 sekund, a na wykonanie testu „Czy umiesz liczyć?” – 5 minut. Łącznie z wyjaśnieniem dzieciom instrukcji, wykonaniem przez nie zadań oraz wypełnieniem krótkiego kwestionariusza przez nauczyciela, pobyt badającego w jednej klasie nie trwał dłużej niż 20 minut. Badania właściwe realizowano w indywidualnych sesjach z każdym dzieckiem, w godzinach przedpołudniowych, w gabinecie logopedy, pedagoga szkolnego bądź w innym osobnym, dobrze oświetlonym pomieszczeniu na terenie szkoły, oddzielonym od hałasu i wpływu innych ewentualnych czynników zakłócających. Dzieci chętnie uczestniczyły w badaniach.

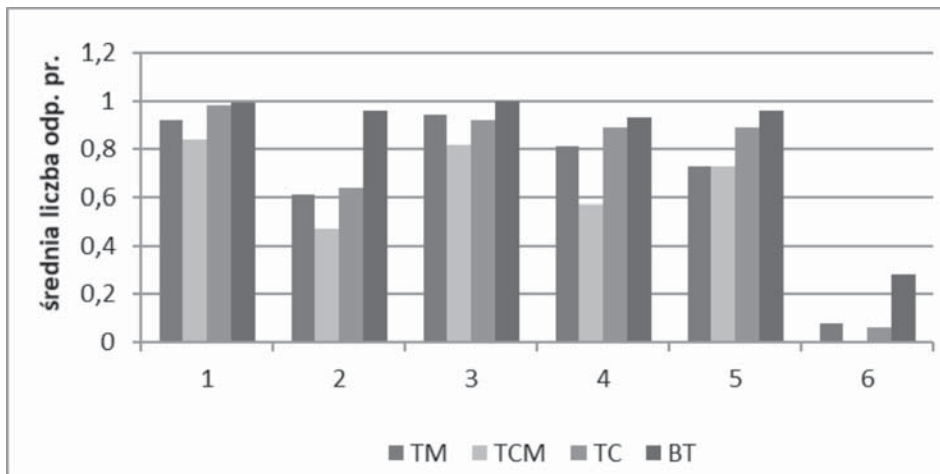
Wyniki

Ze względu na eksperymentalny charakter prób otrzymane wyniki analizowano, badając najpierw rodzaj rozkładu poszczególnych wskaźników ocenianych procesów. Z powodu braku zgodności z rozkładem normalnym, zastosowano testy nieparametryczne:

- 1) nieparametryczny test ANOVA rang Kruskala-Wallisa dla czterech prób niezależnych (dla przejrzystości analizy wszystkie tabele z tym testem umieszczono w załącznikach);
- 2) test U Manna-Whitneya dla dwóch prób niezależnych.

Dla każdej zmiennej ilościowej dokonywano opisu statystycznego, charakteryzując średnią wartość wskaźnika (liczba poprawnych odpowiedzi, czasu rozwiązywania zadania), odchylenie standardowe oraz przedział zmienności poprzez określenie minimalnej i maksymalnej wartości danego wskaźnika w grupie.

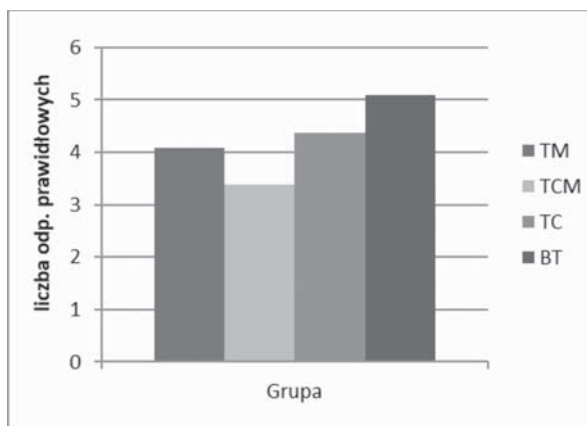
Próby badania umiejętności rozwiązywania zadań tekstowych mają złożony charakter, z jednej strony obejmują one bowiem umiejętności językowe (odczytanie tekstu zadania, zrozumienie sensu, werbalne określenie problemu), z drugiej zaś wymagają uruchomienia odpowiedniej strategii, prowadzącej do uzyskania (wygenerowania) wyniku. W zastosowanych zadaniach oceniano liczbę prawidłowych odpowiedzi oraz długość czasu, potrzebnego na jego rozwiązanie. Zadania dotyczyły dokonywania operacji arytmetycznych w sytuacji problemowej. Stopień ich trudności okazał się zróżnicowany. Dla wszystkich grup najtrudniejsze było zadanie 6, dotyczące wyrównywania liczebności (rys. 1).



Rysunek 1. Rozwiązywanie zadań tekstowych – średnie odpowiedzi prawidłowe w poszczególnych rodzajach zadań

Źródło: opracowanie własne.

Zadanie 1, polegające na dokonaniu zmiany wartości przy nieznanym rezultacie było dla wszystkich grup zadaniem najłatwiejszym, treściowo i arytmetycznie. Zadanie 2, dotyczące zmiany wartości przy nieznanym początku najbardziej różnicowało grupy z trudnościami w uczeniu się od grupy kontrolnej. W zadaniu 4, polegającym na dokonaniu porównania wartości, najsłabszy wynik osiągnęła grupa badanych z podwójnym deficytem, podczas gdy wyniki pozostałych grup z trudnościami były zbliżone do wartości wyniku grupy kontrolnej.



Rysunek 2. Rozwiązywanie zadań tekstowych – średnia liczba odpowiedzi poprawnych w grupach

Źródło: opracowanie własne.

Międzygrupowe porównanie średniej liczby poprawnych odpowiedzi we wszystkich rodzajach zadań (rys. 2) wskazuje na grupę podwójnego deficytu jako grupę z największymi problemami w odniesieniu do umiejętności rozwiązywania zadań tekstowych, co sugeruje ich największe trudności w obrębie mechanizmu generowania liczb na poziomie językowym. Porównywane wartości tego wskaźnika wskazują na najwyższy ich poziom w grupie kontrolnej, nieco niższy w grupie z trudnościami w czytaniu, jeszcze niższy w grupie z trudnościami arytmetycznymi, z najniższym w grupie z współwystępującymi trudnościami w matematyce i czytaniu.

Analiza wariancji ANOVA rang Kruskala-Wallisa (tab. 1) przeprowadzona w poszukiwaniu odpowiedzi na pierwsze pytanie badawcze, ujawniła występowanie statystycznie istotnych różnic między grupami w zakresie umiejętności rozwiązywania zadań tekstowych, mierzonych liczbą odpowiedzi prawidłowych oraz długością czasu potrzebnego na rozwiązanie.

Tabela 1. Porównanie wyników badania umiejętności rozwiązywania zadań tekstowych w grupach (w tabeli zamieszczono średnie wartości wyników przeliczonych oraz w nawiasach – odchylenia standardowe)

Wskaźnik	Grupa				Wartość testu H (3; 231)
	trudności w matematyce (n=62)	podwójny deficyt (n=49)	trudności w czytaniu (n=53)	grupa kontrolna (n=67)	
nieznany rezultat	0,92 (0,28)	0,84 (0,37)	0,98 (0,14)	0,99 (0,12)	12,61**
nieznany początek	0,61 (0,49)	0,47 (0,50)	0,64 (0,48)	0,96 (0,21)	35,23***
połączenie	0,94 (0,25)	0,82 (0,39)	0,92 (0,27)	1,00 (0,00)	14,05**
porównanie	0,81 (0,40)	0,57 (0,50)	0,89 (0,32)	0,93 (0,27)	25,79***
nieznana zmiana	0,73 (0,45)	0,73 (0,45)	0,89 (0,32)	0,96 (0,21)	16,60**
wyrównanie	0,08 (0,28)	0 (0,00)	0,06 (0,23)	0,28 (0,45)	27,06***
Zad 1 liczba sekund	15,56 (7,95)	18,61 (9,59)	15,38 (6,86)	10,57 (4,58)	40,62***
Zad 2 liczba sekund	26,00 (19,59)	36,49 (25,38)	29,40 (16,85)	15,90 (8,62)	57,67***
Zad 3 liczba sekund	13,16 (5,91)	17,80 (9,52)	14,26 (6,40)	10,25 (3,44)	47,97***
Zad 4 liczba sekund	17,29 (9,72)	28,20 (21,45)	19,91 (13,62)	13,69 (6,67)	39,57***
Zad 5 liczba sekund	24,24 (19,56)	28,84 (16,53)	24,23 (15,33)	15,45 (8,41)	36,46***
Zad 6 liczba sekund	50,42 (46,88)	43,43 (32,74)	50,30 (37,64)	49,33 (34,71)	1,20 ni.
Czas – cała bateria	148,60 (68,88)	177,39 (87,21)	157,53 (55,60)	118,78 (46,25)	23,65***
Liczba poprawnych rozwiązań	4,08 (1,41)	3,39 (1,43)	4,38 (1,13)	5,10 (0,70)	56,27***

** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$; ni – różnica nieistotna; H = wynik ANOVA rang Kruskala-Wallisa

Źródło: opracowanie własne.

Nieistotne statystycznie okazały się jedynie międzygrupowe różnice czasu rozwiązywania zadania szóstego, dotyczącego wyrównywania liczebności. Jednocześnie liczba odpowiedzi prawidłowych w tym zadaniu istotnie różnicowała dzieci z porównywanych grup.

Rezultaty wnioskowania statystycznego przedstawione w tabeli 1 wskazują na obecność istotnych różnic międzygrupowych we wszystkich sześciu typach zadań tekstowych, analizowanych pod względem poprawnych rozwiązań w poszczególnych zadaniach, jak i w średniej łącznej liczbie poprawnych rozwiązań w całej baterii. Wskaźnik czasu wykorzystanego przez badanych do rozwiązania wszystkich zadań również istotnie różnicuje dzieci z poszczególnych grup. Porównania czasu potrzebnego na rozwiązanie każdego z zadań ujawniło zróżnicowanie międzygrupowe w pięciu zadaniach. Jedynym wyjątkiem było zadanie polegające na wyrównywaniu liczebności (zad. 6), w którym nie uzyskano istotnych różnic między czterema porównywanymi grupami w obrębie tego wskaźnika.

W celu bardziej szczegółowego ustalenia różnic, a jednocześnie poszukując odpowiedzi na drugie pytanie badawcze, dokonano porównania wskaźników umiejętności rozwiązywania zróżnicowanych rodzajów zadań tekstowych w parach grup badanych (tab. 2).

Tabela 2. Istotność różnic między wskaźnikami poprawności rozwiązywania zadań tekstowych w między badanymi grupami - porównania parami (test U Manna-Whitneya)

Typ zadania		Nieznany rezultat	Nieznany początek	Połączenie	Porównanie	Nieznana zmiana	Wyrównanie	Liczba poprawnych rozwiązań
TM-TCM	z	-1,338	-1,502	-1,930	-2,678	-0,104	-2,025	-2,722
	p	ni	ni	0,054#	0,007**	ni	0,043*	0,006**
TM-TC	z	-1,479	-0,315	-0,229	-1,177	-2,142	-0,503	-0,943
	p	ni	ni	ni	ni	0,032*	ni	ni
TM-BT	z	-1,764	-4,757	-2,104	-1,987	-3,583	-2,948	-4,720
	p	ni	0,000***	0,035*	0,047*	0,000***	0,003**	0,000***
TC-TCM	z	-2,556	-1,741	-1,629	-3,589	-1,962	-1,682	-3,860
	p	0,011*	ni	ni	0,000***	0,050#	ni	0,000***
TC-BT	z	-0,167	-4,392	-2,278	-0,724	-1,407	-3,178	-4,322
	p	ni	0,000***	0,023*	ni	ni	0,001**	0,000***
TCM-BT	z	-2,937	-5,943	-3,637	-4,496	-3,388	-4,059	-4,059
	p	0,003**	0,000***	0,000***	0,000***	0,001**	0,000***	0,000***

*** $p < 0,001$; ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$; # trend na granicy istotności; ni. – różnice nieistotne

Źródło: opracowanie własne.

Najbardziej interesująca z punktu widzenia poszukiwania odpowiedzi na drugie pytanie badawcze, była analiza wyników między dwiema grupami z trudnościami w uczeniu się matematyki: a) izolowanymi (TM) oraz b) współwystępującymi z trudnościami w czytaniu (TCM). Grupy te istotnie różniły się łączną liczbą poprawnie rozwiązanych zadań całej baterii. Jednak nie wystąpiły różnice międzygrupowe w zadaniu dotyczącym zmiany wartości o nieznanym rezultacie (zad. 1) oraz nieznanym początku (zad. 2). Zadanie polegające na połączeniu wartości różnicowało te grupy na granicy istotności statystycznej.

Podobna sytuacja miała miejsce w porównaniu grupy podwójnego deficytu z grupą z trudnościami w czytaniu. Obie grupy różniły się istotnie liczbą poprawnych rozwiązań. Inny był profil ich zróżnicowania rozwiązań w rodzajach zadań. Statystyczne różnice między tymi grupami wystąpiły jedynie w zadaniu pierwszym, dotyczącym zmiany o nieznanym rezultacie oraz zadaniu czwartym, polegającym na porównaniu wartości.

Tabela 3. Istotność różnic między długością czasu rozwiązywania zadań tekstowych w czterech badanych grupach - porównania w parach grup (test U Manna-Whitneya)

Pary grup		Zad. 1	Zad. 2	Zad. 3	Zad. 4	Zad. 5	Łączny czas wykonania
TM-TCM	z	-1,886	-2,938	-3,783	-3,665	-2,523	-1,767
	p	ni	0,003**	0,000***	0,000***	0,012*	ni
TM-TC	z	-0,202	-1,834	-1,332	-1,264	-0,769	-1,352
	p	ni	ni	ni	ni	ni	ni
TM-BT	z	-4,238	-4,243	-3,183	-2,233	-3,502	-2,774
	p	0,000***	0,000***	0,001**	0,026*	0,000***	0,006**
TC-TCM	z	-1,820	-1,552	-2,737	-2,612	-1,733	-0,713
	p	ni	ni	0,006**	0,009**	ni	ni
TC-BT	z	-4,468	-6,100	-4,473	-3,930	-4,062	-3,774
	p	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***
TCM-BT	z	-5,817	-6,526	-6,436	-6,060	-5,688	-4,290
	p	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***	0,000***

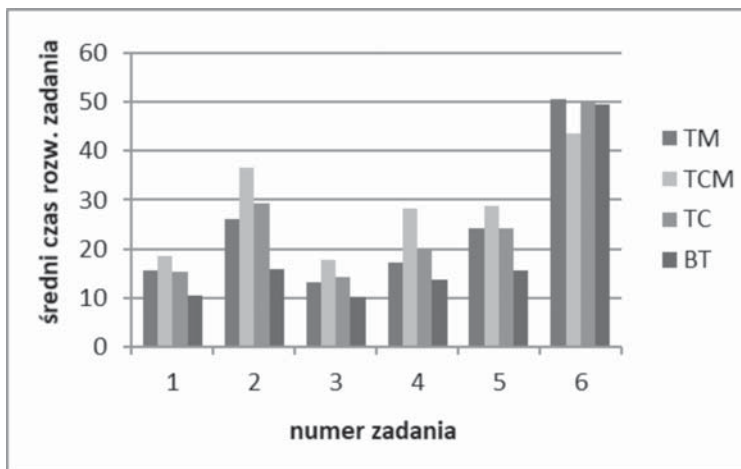
*** $p < 0,001$; ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$; # trend na granicy istotności; ni. – różnice nieistotne; zastosowano test U Manna-Whitneya

Źródło: opracowanie własne.

W porównaniach statystycznych między grupami z izolowanymi trudnościami w uczeniu się matematyki (TM) oraz czytania (TC) brak było różnic istotnych w łącznej liczbie poprawnych rozwiązań, a jedynym zadaniem różnicującym te grupy było zadanie polegające na wyrównaniu wartości (zad. 6), które okazało się

zadaniem najbardziej różnicującym grupę podwójnego deficytu z grupą bez trudności szkolnych, co może sugerować, że było ono zadaniem najtrudniejszym językowo i arytmetycznie.

Łączny czas rozwiązywania wszystkich zadań tekstowych był zmienną różnicującą jedynie grupy kryterialne od grupy kontrolnej, w porządku: TCM ($z=-4,29$, $p<0,001$), TC ($z=-3,774$, $p<0,001$) oraz TM ($z=-2,774$, $p<0,01$), co oznacza, że grupa TC rozwiązywała zadania szybciej niż TCM, ale wolniej niż TM. Grupy kryterialne nie różniły się istotnie pod względem łącznego czasu rozwiązywania pięciu z sześciu zadań. W analizie nie uwzględniono czasu rozwiązywania zadania 6, ponieważ analiza wariancji ANOVA rang Kruskala-Wallisa wykazała brak istotnych różnic międzygrupowych w porównaniach tej zmiennej. Analiza różnic między grupami w zakresie czasu wykonywania pięciu porównywanych dalej zadań (tab. 3) wykazała: 1) statystyczną istotność różnic w czasie rozwiązywania wszystkich pięciu zadań przez każdą z grup kryterialnych w porównaniu z grupą kontrolną; 2) brak istotnych różnic w czasie wykonywania poszczególnych pięciu zadań między grupami TM i TC; 3) w porównaniu grupy TCM z TM istotne różnice w czasie wykonywania zadań 2-5, brak różnic wystąpił w czasie rozwiązywania zadania pierwszego; grupa TCM w porównaniu z TC istotnie dłużej rozwiązywała tylko zadania 3 i 4, pozostałe porównywane zadania (1, 2, 5) nie różnicowały obu grup.



Rysunek 3. Rozwiązywanie zadań tekstowych w grupach – średni czas wykonania zadania (sek.)

Źródło: opracowanie własne.

Dzieci ze wszystkich badanych grup najdłużej rozwiązywały zadanie 6, jednak na uwagę zasługuje wynik grupy TCM, która w porównaniu z pozostałymi grupami poświęciła najmniej czasu na to zadanie. Największe różnice czasowe grup z trudnościami w uczeniu się w porównaniu z grupą kontrolną wystąpiły podczas rozwiązywania zadania 2, polegającego na zmianie wartości przy nieznanym początku. Zadanie 1 (nieznany rezultat) i zadanie 3 (połączenie) zostały rozwiązane przez wszystkie grupy badanych w podobnie krótkim czasie.

Dyskusja

Rozwiązywanie zadań tekstowych wymaga odpowiedniego poziomu zdolności językowych (dekodowanie, rozumienie treści) oraz umiejętności rozwiązywania problemów w zróżnicowanym kontekście werbalnym, a także jednoczesnego dokonywania odpowiednich operacji liczbowych. Niski poziom trudności arytmetycznych zadań testowych (operacje w zakresie 10) nie wymagał od badanych dzieci dokonywania skomplikowanych obliczeń, a głównie koncentracji na treści i występujących w niej zależnościach. Mimo to, dzieci z grup TM, TC, TCM popełniały błędy rachunkowe. Najslabsze okazały się tu jednak dzieci z grupy TCM, podobnie jak w badaniach Nancy Jordan i Laury Hanich (2000). W trakcie analizy wyłoniły się rodzaje błędów popełnianych przez badane dzieci, sugerujące uwarunkowania ujawnianych trudności: a) mechaniczne wykonywanie operacji (brak analizy zależności); b) błędne rozumowanie (słabe zdolności konceptualne); c) błędy rachunkowe (niski poziom wiedzy proceduralnej); d) błędy wynikające z czytania (nieprawidłowe zrozumienie zależności). Błędy te mogą wskazywać na zróżnicowane podłoże trudności w matematyce (dyskalkulia, brak treningu, efekt uboczny dysleksji), a ich szczegółowe analizy jakościowe mogłyby być przedmiotem kolejnych badań, dających początek trafnej diagnozie różnicowej przejawianych trudności arytmetycznych.

Zadanie polegające na wyrównywaniu wartości (zad. 6) poprzez dokonanie operacji, w efekcie której możliwe jest uzyskanie równej liczby elementów u osób, które posiadają różne liczby przedmiotów okazało się najtrudniejsze, zarówno pod względem językowym, jak i arytmetycznym (por. Jordan, Montani, 1997; Ostad, 1998; Oszwa, 2009). Świadczy o tym najniższa liczba poprawnych rozwiązań tego zadania we wszystkich badanych grupach. Zaskakujący w tym kontekście jest najkrótszy czas wykonania tego zadania, zwłaszcza przez dzieci z grupy podwójnego deficytu. Wyjaśnienia tego stanu mogą być co najmniej trzy. Po pierwsze badani z tej grupy mogli być znacznie bardziej niż pozostali zmęczeni rozwiązywaniem zadań poprzednich, na które poświęciły za każdym razem więcej czasu niż dzieci z innych grup. Po drugie, mogły też odrzucić zadanie jako

zbyt trudne i dlatego nie zajmowały się nim długo, poddając bez prób rozwiązania i zadowolając wynikiem podanym "na chybił trafił" (Gruszczyk-Kolczyńska, 2002). Po trzecie, wskutek narastającej frustracji wynikającej z trudności w liczeniu i czytaniu, mogły one odczuwać lęk przed tego typu zadaniami, który obciąża pamięć roboczą, korzystając z jej zasobów, jednocześnie potrzebnych do bieżącego operowania liczbami. Powoduje to chęć szybkiego zakończenia zamartwiania się i dążenia do jak najszybszego rozwiązania zadania, kosztem poprawności (Ashcraft, 2019; Oszwa, 2013). Analiza protokołów ujawniła też, że część dzieci z grupy TCM wykonywała w tym zadaniu przypadkowe operacje, odejmując mniejszą liczbę od większej, nie oceniając ich adekwatności do treści zadania.

Podsumowując, można stwierdzić, że mimo obecnych różnic między badanymi grupami, a także odmiennego profilu rozwiązywania zróżnicowanych rodzajów arytmetycznych zadań tekstowych w każdej z nich, trudno jednoznacznie wskazać na ich cechy charakterystyczne, związane z poprawnością, czasem rozwiązywania i rodzajem zadania, a uzyskane rezultaty mogą jedynie stanowić początek dalszych badań w tym zakresie.

Konkluzje

Rozwiązywanie zadań tekstowych sprawiło zróżnicowane trudności badanym dzieciom z poszczególnych grup. Najbardziej niepokojąca i wymagająca najwięcej uwagi w dalszych etapach edukacji wydaje się grupa z podwójnym deficytem. Trudności przejawiane przez dzieci z trudnościami w matematyce nie cechowały się jednak wyraźną specyfiką.

Fakt, iż żadna z grup eksperymentalnych nie okazała się istotnie słabsza od pozostałych w we wszystkich rodzajach zadań może wskazywać na złożony charakter objawów i uwarunkowań trudności w czytaniu i liczeniu, ujawnianych przez badane dzieci, a także wynikać z niskiego poziomu trudności zadań, ograniczonego programem nauczania we wczesnych etapach edukacji.

Zadanie tekstowe polegające na wyrównywaniu wartości (nr 6), które było najłatwiejsze w badaniach dzieci brazylijskich, realizowanych przez Terezinę Nunes i Petera Bryanta (1996), okazało się najtrudniejsze w grupie polskich dzieci. W badaniach brazylijskich zadaniem dzieci było manipulowanie konkretnymi obiektami podczas codziennych czynności wymiany handlowej, a nie jednoczesnego odczytywania treści i operowania liczbami, jak w przypadku zadań eksperymentalnych typu papier-ołówek oraz szkolnych zadań tekstowych. Takie zróżnicowanie rezultatów wywołane warunkami zadania może potwierdzać spostrzeżenie badaczy, że matematyka szkolna i uliczna to odmienne rodzaje działalności (Nunes, Bryant, 1996), a także sugeruje obniżenie naturalnej wrażliwości matema-

tycznej dzieci pod wpływem edukacji formalnej (Benezet 1936; Geary 2004), w której wiedza proceduralna dominuje nad konceptualną (Jordan, Hanich 2000; Oszwa 2017).

Uzyskane rezultaty prowokują do rozważenia kilku obszarów ich praktycznego zastosowania. Po pierwsze, warte głębokiego rozważenia jest nazbyt wczesne wprowadzanie arytmetycznych zadań tekstowych do edukacji szkolnej. Zanim to nastąpi dzieci powinny opanować operowanie liczbami na poziomie enaktywnymi i ikonycznym, a następnie symbolicznym podczas codziennych zadań życiowych, gdzie nie jest wymagane odczytywanie treści, aby odkrywać zależności liczbowe. Po drugie, sytuacje rozwiązywania zadań tekstowych warto przybliżać dzieciom stopniowo poprzez zabawę we wspólne układanie zadań wraz z nauczycielem i rodzicami. Wielu autorów (Gruszczyk-Kolczyńska 2002; Klus-Stańska, Kalinowska 2004; Klus-Stańska, Nowicka 2005) podkreśla wymiennosc ról w zabawach matematycznych dorosłych i dzieci, dostosowanie zadań do możliwości poznawczych dziecka. Po trzecie, ważny jest również realistyczny wydźwięk problemów wymagających liczenia, szczególnie w zakresie języka, w którym są formułowane (Klus-Stańska, Nowicka 2005).

W dalszych badaniach wskazane byłoby dokonanie porównań poprawności i czasu rozwiązywania tych samych zadań w trzech sytuacjach eksperymentalnych: a) zabawowej, nie wymagającej odczytania tekstu, a jedynie wysłuchania instrukcji; b) szkolnej – wymagającej samodzielnego odczytania treści zadania z podręcznika, c) pragmatycznej - w warunkach życiowej potrzeby i konieczności rozwiązania problemu. Uzyskanie odmiennych rezultatów w tych trzech warunkach mogłoby stanowić ważny argument w rozważaniach nad zmianami w matematycznej edukacji wczesnoszkolnej (por. Benezet 1936).

Bibliografia

- Ackerman P.T., Dykman R.A. (1995), *Reading-disabled students with comorbid arithmetic disability*, *Developmental Neuropsychology* 11: 351–371.
- Ashcraft M. (2019), *Models of math anxiety* [w:] I. Mammarella, S. Caviola, A. Dowker. *Mathematics anxiety. What is known and what is still to be understood*, Routledge, Taylor and Francis Group, London–New York, (–19).
- Benezet L.P. (1936), *The teaching of arithmetic III: the story of an experiment*, *Journal of the National Education Association*, 25, 1: 7–8.
- Butterworth B. (1999), *The mathematical brain*, MacMillan, London.
- Dąbrowski M. (2008), *Pozwólmy dzieciom myśleć. O umiejętnościach matematycznych polskich trzecioklasistów*, CKE, Warszawa.
- Dąbrowski M. (2013), *(Za) trudne, bo trzeba myśleć. O efektach nauczania matematyki na I etapie kształcenia*, IBE, Warszawa.
- Dąbrowski M., Pregler A. (red.) (2014), *Bydgoski bąbel matematyczny. O wprowadzaniu zmian w nauczaniu matematyki w klasach I–III*, IBE, Warszawa.

- DSM-5 (2015), *Kryteria diagnostyczne z DSM-5. Desk reference*, APA, EDRA Urban and Partner, Wrocław.
- Geary D. (2004), *Mathematics and learning disabilities*, *Journal of Learning Disabilities*, 37, 1: 4–15.
- Gruszczuk-Kolczyńska E. (2002), *Dlaczego dzieciom tak trudno rozwiązywać zadania matematyczne? Czyli o intelektualnych i emocjonalnych uwarunkowaniach edukacji matematycznej*, *Biuletyn Informacyjny PTD OW*, 22: 57–77.
- ICD-10. (2000), *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*, Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne Vesalius, Kraków.
- ICD-11 (2019), *International Classification of Diseases 11th Revision. The global standard for diagnostic health information*, <https://icd.who.int/browse11/lm/en/#/http://id.who.int/icd/entity/2099676649> [dostęp: 26.6.2020].
- Joffe, L. (1983), *School mathematics and dyslexia – a matter of verbal labelling, generalisation, horses and carts*, *Cambridge Journal of Education*, 13, 3: 22–27, DOI: 10.1080/0305764830130304.
- Jordan N., Hanich L., Kaplan D. (2003), *A longitudinal study of mathematical competencies in children with specific mathematics difficulties versus children with co-morbid mathematics and reading difficulties*, *Child Development*, 74: 834–850.
- Jordan N., Hanich L. (2000), *Mathematical thinking in second-grade children with different forms of learning disabilities*, *Journal of Learning Disabilities*, 33, 6: 567–578
- Jordan N., Montani T. (1997), *Cognitive arithmetic and problem solving: a comparison of children with specific and general mathematics difficulties*, *Journal of Learning Disabilities*, 30, 6: 624–634.
- Jordan N., Kaplan D., Hanich L. (2002), *Achievement growth in children with learning difficulties in mathematics: finding of a two-year longitudinal study*, *Journal of Educational Psychology*, 94, 3: 586–597.
- Klus-Stańska D., Kalinowska A. (2004), *Rozwijanie myślenia matematycznego młodszych uczniów*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Klus-Stańska D., Nowicka M. (2005), *Sensy i bezsensy edukacji wczesnoszkolnej*, Harmonia, Gdańsk.
- Landerl K., Bevan A., Butterworth B. (2004), *Developmental dyscalculia and basic numerical capacities: A study of 8-9-year old students*, *Cognition*, 93: 99–125.
- Nunes T., Bryant P. (1996), *Children doing mathematics*, Blackwell Publishers, Oxford.
- Ostad S. (1998), *Developmental differences in solving simple arithmetic word problems and simple number-fact problems: a comparison of mathematically normal and mathematically disabled children*, *Mathematical Cognition*, 4: 1–20.
- Oszwa U. (2009), *Psychologiczna analiza procesów operowania liczbami u dzieci z trudnościami w matematyce*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Oszwa U. (2013), *Współczesne kierunki badań nad zaburzeniami umiejętności liczenia u dzieci* [w:] G. Krasowicz-Kupis, M. Lipowska (red.), *Wspieranie rozwoju jaoo wyzwanie interdyscyplinarne*, Harmonia Universalis, Gdańsk, 71–81.
- Oszwa U. (2017), *Wczesna matematyzacja dziecka – czynniki stymulujące i hamujące*, *Pedagogika Przedszkolna i Wczesnoszkolna*, 2, 2, 5: 403–414.
- Steeves, J. (1983), *Memory as a factor in the computational efficiency of dyslexic children with high abstract reasoning ability*, *Annals of Dyslexia*, 33: 141–152, <https://doi.org/10.1007/BF02648001>.

Elżbieta Kręcisz-Plis

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Zaangażowanie rodzicielskie a percepcja doświadczeń rodziców dziecka z chorobą przewlekłą

W artykule przedstawiono wyniki badań własnych, których celem było określenie percepcji doświadczeń rodzicielskich oraz poziomu zaangażowania rodzicielskiego rodziców dzieci z chorobą przewlekłą. W badaniach wzięło udział 66 osób, w tym 55 matek i 11 ojców, wychowujących dzieci w wieku od 8. do 18. roku życia z diagnozą cukrzycy lub padaczki. Poziom rodzicielskiego zaangażowania zbadano z wykorzystaniem autorskiej Skali Rodzicielskiego Zaangażowania (Parchomiuk, Kręcisz-Plis), traktującej wspomnianą zmienną jako konstrukt trójczynnikiowy, na który składają się: realizacja zadań wynikających z pełnienia roli rodzica dziecka z chorobą przewlekłą, motywacja do ich realizacji oraz poziom osiągniętej satysfakcji z realizacji tych zadań. Do zbadania percepcji doświadczeń związanych z opieką i wychowaniem dziecka z chorobą przewlekłą wykorzystano polską wersję eksperymentalną Inwentarza Kansas (Kansas Inventory of Parental Perceptions; Behr, Murphy, Summers 1992) i jej trzy podskale: Pozytywne Uczestnictwo, Porównania Społeczne, Atrybucje Przyczynowe, w adaptacji E. Pisuli i D. Noińskiej. W prezentowanej pracy przeanalizowano związki między rodzicielskim zaangażowaniem i percepcją doświadczeń rodziców. Sprawdzone zostały również udział zmiennych pośredniczących, takich jak rodzaj choroby dziecka oraz stopień samodzielności.

Słowa kluczowe: zaangażowanie rodzicielskie, choroba przewlekła, cukrzyca, padaczka

Parental involvement and perception of experience parents of the child's with chronic disease

The article presents the results of own research concerning positive aspects of the presence of a child with epilepsy in the family. The study involved 66 people, including 55 mothers and 11 fathers, raising children aged 8–18 years, diagnosed with diabetes or epilepsy. The level of parental involvement was examined with the author's Parental Involvement Scale (Parchomiuk, Kręcisz-Plis), which treats the aforementioned variable as a three-factor structure, which consists of: the implementation of tasks resulting from the role of a parent of a child with chronic disease, motivation for their implementation and the level of satisfaction achieved from the implementation of these tasks. The Polish experimental version of the Kansas Inventory of Parental Perceptions (Kansas Inventory of Parental Perceptions; Behr, Murphy, Summers 1992) and its three subscale were used to investigate the perception of experiences related to the care and upbringing of a child with chronic disease: Positive Participation, Social Comparisons, Cause Attributions, in adaptation by E. Pisula and D. Noińska. This paper analyzes the relationship between parental involvement and the perception of parental experience. It also examined the share of intermediary variables, such as the type of child's disease and the degree of independence.

Keywords: parental involvement, chronic disease, diabetes, epilepsy

Wprowadzenie

Przewlekłe choroby wieku dziecięcego stanowią dla rodziców szczególne wyzwanie. Konieczność sprawowania stałego nadzoru nad przebiegiem leczenia, przy jednoczesnym realizowaniu obowiązków rodzinnych i domowych, wymaga od nich reorganizacji dotychczas funkcjonujących ustaleń rządzących życiem domowników. Monitorowanie przebiegu leczenia oraz dbałość o rzetelne respektowanie i realizację zaleceń lekarskich stanowi bowiem jeden z podstawowych warunków powodzenia procesu leczenia (Hafetz, Miller 2010). Rodzice dzieci chorych przewlekłe ponadto muszą się mierzyć z faktem, że ich synowie i córki są bardziej narażeni na wystąpienie problemów psychologicznych, ponieważ z racji swojego młodego wieku nie są jeszcze w stanie sprostać tak złożonej i trudnej sytuacji, jaką jest choroba (Ziółkowska 2010). „Dziecko z zaburzeniami rozwoju jest uzależnione od opieki najbliższych [...]. Ma więcej problemów zdrowotnych, trudności w różnych sferach życia. Jego rozwój i funkcjonowanie różni się od przyjętych standardów, niesie więc wiele nieznanych i nieprzewidywalnych faktów” (Zasępa, Kuprowska-Stępień 2016: 170–171).

Pod pojęciem choroby przewlekłej, określanej również jako długotrwała lub chroniczna (Janion 2007), Komisja do spraw Chorób Przewlekłych Światowej Organizacji Zdrowia rozumie „wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które mają jedną lub więcej z następujących cech: są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, spowodowane są nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego albo według wszelkiego prawdopodobieństwa wymagać będą długiego okresu leczenia, obserwacji lub opieki” (za: Oleś 2010: 89). Wśród cech charakteryzujących chorobę przewlekłą autorzy wymieniają między innymi: (1) długi czas jej trwania, (2) łagodniejszy niż w chorobie ostrej przebieg, (3) powodowanie trwałych, nieodwracalnych zmian patologicznych w organizmie oraz (4) konieczność stałego leczenia (Janion 2007: 21). Nieco bardziej szczegółową charakterystykę choroby przewlekłej oraz jej wpływu na funkcjonowanie człowieka nią dotkniętego proponuje H. Leventhal i wsp. (2005), którzy wskazują na następujące cechy chorób przewlekłych: (1) mają charakter ogólnoustrojowy, wpływają na pracę wielu układów organizmu człowieka, w wyniku czego zakłóceniu ulega przebieg procesów fizycznego oraz społecznego rozwoju i funkcjonowania osoby chorej, (2) zakłócają naturalny bieg życia człowieka; rozwijają się przez wiele lat, często bez wyraźnie widocznych objawów, by w pełni ujawnić się około 60. roku życia osoby, (3) ich przebieg może być kontrolowany, natomiast wyleczyć całkowicie można zaledwie kilka spośród nich, (4) wiele z nich ma podstępny charakter, ponieważ niepostrzeżenie zaburzają lub nawet uniemożliwiają funkcjonowanie w sytuacjach życia codziennego,

(5) wiele z nich charakteryzuje się spokojnym przebiegiem, przerywanym jedynie przez stany zaostrzenia choroby, nawroty lub komplikacje zagrażające życiu chorego. Choroby przewlekłe, ze względu na swój długi czas trwania określane w literaturze naukowej jako biograficzne, odciskają piętno zarówno na życiu osoby chorej, jak i na innych, którzy się z tą chorobą zetkną (Woynarowska 2010). Jak podaje Światowa Organizacja Zdrowia, aż 60% wszystkich zgonów na świecie następuje w wyniku przebytej choroby przewlekłej, natomiast według szacunków w roku 2020 wskaźnik ten wzrośnie do 72% (Bortkiewicz i in. 2020).

Rodzina w obliczu przewlekłej choroby dziecka

Pojawienie się przewlekłej choroby w rodzinie, niezależnie od tego, który z jej członków zostaje nią dotknięty, stawia domowników w sytuacji nieoczekiwanej i trudnej, ponieważ choroba zmienia położenie nie tylko samego chorego, ale również jego najbliższych. Staje się przyczyną dyskomfortu i poczucia zagrożenia, zaburzając panujący dotychczas porządek. Zmiany w zakresie funkcjonowania systemu rodzinnego stają się nieuchronne. Dotyczą one zarówno struktury i funkcji rodziny, jak również kondycji finansowej oraz jej sytuacji społecznej (Antoszewska 2011). Jedne z nich mają charakter typowy, uniwersalny dla rodzin mierzących się z chorobą jednego ze swoich członków, inne z kolei mają charakter specyficzny i są silnie związane z konkretnym systemem rodzinnym. Dynamika wspomnianych zmian oraz ich przebieg uwarunkowane są nie tylko dotychczasowym funkcjonowaniem rodziny, ale zależne są także od fazy cyklu jej życia, preferowanych dotychczas sposobów radzenia sobie w obliczu pojawiających się problemów i sytuacji trudnych, środowiska funkcjonowania systemu oraz zasobów osobistych poszczególnych jego członków (Gulla 2008).

Reakcja rodziny oraz zmiany dokonujące się wewnątrz niej mogą mieć charakter dwojaki. Z jednej strony, w następstwie zaistnienia czynnika zagrażającego, jakim niewątpliwie jest stan chorobowy, możliwa jest mobilizacja sił wewnętrznych rodziny oraz silniejsza integracja tworzących ją osób, co w konsekwencji prowadzi do poprawy funkcjonowania rodziny i stopniowej adaptacji do zaistniałej sytuacji. Z drugiej strony jednak choroba powodować może pojawienie się patologicznych wzorców relacji, co z kolei ma charakter zmian dezadaptacyjnych (Gulla 2008).

Autorzy podejmujący problematykę choroby przewlekłej oraz jej znaczenia dla funkcjonowania systemu rodzinnego przeważnie koncentrowali się na negatywnych aspektach, takich jak niskie poczucie koherencji, niespójna struktura rodziny, słaba organizacja jej funkcjonowania, niedostateczne umiejętności roz-

wiązywania problemów, brak zgodnej wizji choroby, konflikty, wzajemna wrogość i nadmierny krytycyzm wobec siebie oraz niska satysfakcja małżeńska (Gulla 2008: 117–118). Trud wychowywania dziecka z chorobą przewlekłą wystawia bowiem na próbę uczucia rodzicielskie, staje się przyczyną utraty wiary, załamania (Ellis, Upton, Thompson 2000), poczucia bezradności i totalnej klęski (Karwowska 2008; Minczakiewicz 2003) oraz wystąpienia zakłóceń w relacjach małżeńskich między jego rodzicami (Kawczyńska-Butrym 1994; Mikołajczyk-Lerman 2011; Stelter, Harwas-Napierała 2010; Świętochowski 2010).

Pojawienie się choroby przewlekłej w systemie rodzinnym zaburza równowagę jego funkcjonowania. Zdiagnozowana u dziecka choroba, stopień zagrożenia życia, metody leczenia oraz prognozy odnośnie do możliwości powrotu dziecka do zdrowia, to tylko niektóre z czynników wpływających na kształtowanie się postaw rodziców wobec dziecka chorego przewlekłe. W literaturze naukowej poświęconej omawianej problematyce badacze wskazują na trzy podstawowe formy zakłóceń funkcjonowania systemu rodzinnego, pojawiające się w następstwie wystąpienia sytuacji choroby: (1) nadopiekuńczość, (2) nadmierna pobłażliwość, (3) odrzucenie (Ziółkowska 2010: 84-85). Krótką charakterystykę poszczególnych form przedstawiono w tabeli 1.

Tabela 1. Formy zakłóceń funkcjonowania systemu rodzinnego w rodzinie z dzieckiem chorym przewlekłe

Unikanie – odrzucenie	<ul style="list-style-type: none"> – postawy występujące zwykle w rodzinach o zaburzonych więziach emocjonalnych bądź w rodzinach patologicznych, – mogą pojawiać się w sytuacji przeciążenia napięciem związanym z wystąpieniem chorobą, czego efektem może być nie tylko odrzucenie dziecka chorego, ale również porzucenie partnera życiowego.
Nadopiekuńczość	<ul style="list-style-type: none"> – postawa pojawiająca się w sytuacji, kiedy rodzice dziecka chorego nie akceptują jego potrzeby usamodzielnienia się; silne negatywne emocje związane z chorobą dziecka oraz lęk o jego bezpieczeństwo zaburzają rzeczywisty obraz choroby, która jawi się jako silnie zagrażająca kondycji fizycznej i psychicznej dziecka; – nadopiekuńczy rodzice zwracają uwagę głównie na ograniczenia w funkcjonowaniu dziecka, nie stawiając mu jednocześnie żadnych wymagań bądź znacznie je zaniżając; konsekwencją tego typu zachowań rodzicielskich jest spadek samooceny dziecka, wzmacnianie w nim poczucia bezradności.
Nadmierna pobłażliwość	<ul style="list-style-type: none"> – rodzice dziecka próbują wynagrodzić mu jego chorobę poprzez rezygnację ze stawiania określonych granic; choroba staje się usprawiedliwieniem dla manipulowania otoczeniem i realizacji własnych zachcianek przez dziecko; następstwem tego rodzaju zachowań może stać się późniejsza jego nieumiejętność współżycia w grupie, a w dalszej perspektywie – problemy z założeniem własnej rodziny.

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Ziółkowska 2010: 84–85).

Pojawienie się choroby powoduje konieczność realizowania dodatkowych funkcji, wynikających z zaistniałej sytuacji (Byra, Parchomiuk 2018). Wychowywanie dziecka przewlekle chorego wymaga od rodziców podejmowania wielu różnorodnych czynności, ściśle związanych ze specyfiką występującej choroby. Czynności te A. Maciarz (1998) dzieli na trzy główne kategorie, których krótka charakterystyka została zawarta w tabeli 2. Zakres realizacji poszczególnych czynności wykonywanych przez rodziców wobec chorego dziecka uzależniony jest od stopnia nasilenia choroby, złożoności postępowania leczniczego oraz wrodzonych zdolności radzenia sobie dziecka chorego i jego rodziny oraz poziomu wsparcia społecznego i zakresu zasobów dostępnych w rozwiązywaniu problemów związanych z chorobą (Camfield, Breau, Camfield 2001).

Tabela 2. Czynności (zadania) rodziców dzieci z chorobą przewlekłą

Czynności wykonywane przez rodziców wobec dziecka z chorobą przewlekłą		
opiekuńczo-pielęgnacyjne	wychowawczo-terapeutyczne	rehabilitacyjne
<ul style="list-style-type: none"> – związane z zapewnieniem dziecku optymalnych warunków do rozwoju i leczenia 	<ul style="list-style-type: none"> – wspieranie dziecka w osiągnięciu przez nie możliwie największej samodzielności oraz samorealizacji 	<ul style="list-style-type: none"> – ukierunkowane na poprawę stanu zdrowia dziecka oraz podnoszenie jego ogólnej sprawności
<p>Np.:</p> <ul style="list-style-type: none"> – utrzymywanie kontaktu ze specjalistami, dbanie o systematyczność stosowania się do ich zaleceń – zakup leków i innych środków, przestrzeganie zasad ich stosowania – przestrzeganie diety zalecanej dziecku z uwagi na specyfikę choroby – organizacja odpowiednich dla dziecka warunków wypoczynku i form rekreacji – zapewnienie odpowiednich warunków do nauki – stała obserwacja funkcjonowania i samopoczucia dziecka oraz gotowość do udzielenia skutecznej pomocy w sytuacji nasilenia się objawów choroby – wsparcie psychoemocjonalne 	<p>Np.:</p> <ul style="list-style-type: none"> – dążenie do jak największej samodzielności osobistej i społecznej dziecka – aktywizowanie dziecka celem rozwijania jego zdolności do samorealizacji – kształtowanie pozytywnych cech charakteru u dziecka – łagodzenie i usuwanie zaburzeń rozwoju dziecka będących następstwem choroby – poszukiwanie i zapewnianie dziecku najbardziej odpowiedniej dla niego formy kształcenia. 	<p>Np.:</p> <ul style="list-style-type: none"> – usprawnianie dziecka zgodnie ze wskazaniami specjalistów (ćwiczenia domowe) – wdrażanie dziecka do samodzielności w zakresie kontroli swojego stanu zdrowia – uwrażliwienie na możliwe skutki niepożądane poszczególnych czynników czy sytuacji (nadmierny wysiłek, nieodpowiedni rodzaj aktywności fizycznej), nauka rozpoznawania i odpowiedniego reagowania w sytuacji wystąpienia ataku choroby, przestrzeganie diety – poszukiwanie innych form leczenia i rehabilitacji dziecka (sanatoria, turnusy rehabilitacyjne itp.).

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Maciarz 1998: 39–40).

Jedną z podstawowych funkcji domu rodzinnego jest stanowienie dla chorego stałego punktu odniesienia. Dom staje się azylem, miejscem, do którego może wracać w czasie trwania procesu leczenia, niszą dającą poczucie bezpieczeństwa i schronienia. Rodzina jest natomiast nieustającym źródłem wsparcia i pomocy, niezbędnym dla prawidłowego przebiegu rekonwalescencji.

Choroba dziecka bywa odbierana przez dorosłych członków rodziny w kategoriach poczucia niesprawiedliwości losu oraz doznanej krzywdy. Wywiera ona znaczący wpływ na relacje między matką i ojcem dziecka, powodując narastanie konfliktów, czy powodując wzajemne obwinianie się współmałżonków o stan zdrowia dziecka (Gulla 2008). Pojmowanie choroby dziecka w kategoriach krzywdy skłania jego rodziców do poszukiwania osób winnych zaistniałej sytuacji. Ojciec i matka doświadczający wielu negatywnych uczuć i emocji, takich jak żal, złość, wstyd czy poczucie porażki, żyjąc w stałym napięciu popadają w konflikty również z otoczeniem, trudno jest im nawiązać realną i skuteczną współpracę z personelem medycznym. Bywają również sytuacje, kiedy rodzice za pojawienie się choroby wina obarczają samo cierpiące na nią dziecko (Antoszevska 2011).

Traktowanie choroby jako nieustającego zagrożenia z kolei prawie paraliżuje rodziców dziecka, u których każde pogorszenie stanu zdrowia ich pociechy wywołuje niemal panikę. Charakterystyczne dla tej grupy rodziców jest nakładanie na dziecko zbyt wielu ograniczeń, prowadzących do swego rodzaju ubezwłasnowolnienia. Otaczane przez rodziców parasolem ochronnym dziecko szybko traci nabytą wcześniej samodzielność oraz poczucie pewności siebie, staje się bojaźliwe w nowych sytuacjach i nie potrafi poradzić sobie w obliczu pojawiających się sytuacji trudnych. W relacjach z bliskimi nierzadko ucieka się do szantażu emocjonalnego, byle tylko osiągnąć swoje cele. Przestrzeń funkcjonowania dziecka z chorobą przewlekłą, której granice wyznaczane są przez nakazy i zakazy personelu medycznego oraz rodziców dziecka, staje się przestrzenią ubogą doświadczenia, jednostajną, monotonną i przewidywalną, która nie sprzyja rozwojowi dziecka. Nadopiekuńcza postawa rodziców wobec dziecka oraz ich koncentracja na dolegliwościach przez nie doświadczanych powoduje, iż nie są oni w stanie myśleć o przyszłości dziecka, a ich relacje ze zdrowym potomstwem często nacechowane są stawianiem nadmiernych wymagań lub też zaniedbaniami (Antoszevska 2011).

Choroba dziecka może być również traktowana przez jego rodziców jako wyzwanie, któremu muszą sprostać. Położenie, w jakim się znaleźli, mobilizuje ich do podejmowania wysiłków w celu walki z chorobą i dążenia do poprawy sytuacji zarówno dziecka chorego, jaki pozostałych domowników (Antoszevska 2011).

Doświadczenia osób zmagających się z cierpieniem bliskich mogą mieć zarówno negatywny, jak i pozytywny charakter. Z jednej strony wszechobecność choroby w życiu domowników w rzeczywistości reguluje rytm każdego dnia. Rodzice dzieci chorych codziennie stają w obliczu zagadnień związanych z życiem

i śmiercią, które przeplatają się z realizowanymi przez nich każdego dnia obowiązkami zawodowymi, domowymi i rodzinnymi. Z drugiej natomiast strony możliwość doświadczania cudownych chwil spędzanych w otoczeniu najbliższych stanowi wartość emocjonalną, jakiej nie doświadczają osoby nie zmagające się na co dzień z ciężarem choroby (Gulla 2008). Wiele spośród doświadczeń rodziny dziecka chorego jest niedostępnych dla rodzin, których potomstwo rozwija się prawidłowo, jednak nie tylko negatywne aspekty choroby oraz trud związany z pielęgnacją opieką i wychowaniem dziecka stają się udziałem tych rodziców, ale również przeżycia pozytywne, będące następstwem pogodzenia się przez nich z własną sytuacją życiową oraz jej akceptacją. To dzięki umiejętności zaakceptowania nieprawidłowości rozwojowych dziecka i jego ograniczeń oraz siebie w roli jego rodziców możliwe staje się dla nich pogłębianie wzajemnych relacji rodzinnych, doświadczanie pozytywnych uczuć względem dziecka, ale również siebie i pozostałych członków rodziny, a nawet poczucie spełnienia i dumy (Zasępa, Kuprowska-Stępień 2016).

Jak pokazują badania, sami rodzice dzieci z zaburzeniami w rozwoju są świadomi pozytywnych zmian, jakie dokonują się w ich życiu z dzieckiem o specjalnych potrzebach wraz z upływem czasu (Byra, Parchomiuk 2018). „[...] dziecko uczy się, że nie ma innego życia, poza tym, które teraz przeżywa”, i podobnie jego rodzice – stopniowo uczą się żyć chwilą obecną i czerpać z niej jak najwięcej (Gulla 2008: 119). N. Ogińska-Bulik (2017) w swojej pracy naukowej zajmowała się między innymi zjawiskiem wzrostu po traumie u rodziców wychowujących dziecko z chorobą nowotworową. Celem podjętych przez nią badań była odpowiedź na pytanie dotyczące możliwości wystąpienia pozytywnych zmian potraumatycznych u badanych rodziców oraz roli zasobów osobistych w tym zakresie. Wyniki przeprowadzonych przez autorkę badań wskazują, iż wystąpienie choroby nowotworowej u dziecka może stanowić źródło pozytywnych zmian u wychowujących je rodziców, zwłaszcza w zakresie doceniania życia. Autorka zwróciła również uwagę na istotną rolę wsparcia społecznego jako wywierającego wpływ na zmiany w percepcji siebie oraz na relacje z innymi.

Pomimo licznych trudnych doświadczeń, bólu i smutku, rodzice dzieci z zaburzeniami w rozwoju mówią o miłości, nadziei, sile i radości (Kearney, Griffin 2001). Jak dowodzą M. Kwai-Sang Yau i C.W.P. Li-Tsang (1999), opisując sytuację rodzin, w których obecne są osoby o ograniczonej sprawności, obecność ta może przyczynić się do umocnienia więzi rodzinnych, a także wpłynąć pozytywnie na jakość życia poszczególnych jej członków. Dziecko z zaburzeniami w rozwoju może być postrzegane jako źródło siły i szczęścia, a jego obecność może wzmacniać jedność rodziny, sprzyjać poczuciu cierpliwości, współczucia, akceptacji i szacunku dla innych (Ferrer, Vilaseca, Bersabe 2015). Konieczność otoczenia

dziecka szczególną troską i opieką stanowi źródło pozytywnych wartości, a życie rodziców zostaje „wzbogacone przez obecność ich dzieci” (tamże, s. 39).

Ciekawe wyniki badań przedstawili również King i współpracownicy, w swojej pracy naukowej zajmujący się badaniem doświadczeń rodziców opiekujących się dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Autorzy odnotowali u respondentów wzrastające poczucie spójności i kontroli nad wydarzeniami. Mimo konieczności częściowej rezygnacji z planowanych działań i aktywności badani pozytywnie postrzegali swoje dziecko i siebie, jako rodziców dzieci o zaburzonym rozwoju (za: Pisula, Noińska 2011). Podobne spostrzeżenia w omawianej kwestii ma L. Szymczyk, która twierdzi, że „W większości przypadków rodzina adaptuje się do nowych warunków i doskonale daje sobie radę, podejmując aktywną walkę o zdrowie dziecka [...] Trudna sytuacja spowodowana chorobą dziecka sprzyja zwiększeniu się spójności rodziny, rozszerzeniu płaszczyzny porozumiewania się i współdziałania jej członków” (2016: 54). O chorobie przewlekłej postrzeganej jako czynnik integrujący członków rodziny w obliczu konieczności radzenia sobie z trudnościami pisze również R. Zubrzycka (2010), czy A. Perzanowska: „stosunki emocjonalno – społeczne w rodzinach dzieci chorych są korzystniejsze niż w rodzinach dzieci zdrowych, a więź emocjonalna między członkami rodziny jest silniejsza” (za: Szabała 2009: 58).

Występowanie chorób przewlekłych we współczesnych społeczeństwach to zjawisko powszechne. Bardzo często z chorobami zmagają się nie tylko osoby dorosłe i w podeszłym wieku, ale również dzieci i dorastająca młodzież. Choroba dziecka jest dla wszystkich członków jego rodziny doświadczeniem trudnym, traumatycznym, jednak jak wynika z przywołanych wyżej wyników badań prowadzonych w obszarze prezentowanego zagadnienia, może mieć również pozytywne aspekty.

Założenia badań własnych

Na gruncie literatury polskiej nie publikowano dotąd prac poświęconych omawianej problematyce, brakowało również narzędzia badającego zaangażowanie rodziców dzieci o specjalnych potrzebach, do których, zgodnie z treścią Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 25 sierpnia 2017 roku w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach, zalicza się również osoby z chorobami przewlekłymi. Termin „specjalne potrzeby edukacyjne” funkcjonujący w literaturze przedmiotu od lat 70. XX wieku, najczęściej łączony z edukacją dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością (Chrzanowska 2019), w rzeczywistości odnosi

się do wszystkich uczniów, „którzy z powodu swej niepełnosprawności czy też odmienności wymagają innego podejścia pedagogicznego, zastosowania różnych form pracy, konkretnych warunków nauczania, a czasami dodatkowo pomocy, np. przyrządów optycznych czy aparatu słuchowego” (Andrzejewska, Sitarczyk 2012: 3). Poza dziećmi zmagającymi się z chorobą przewlekłą, do grupy uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych zalicza się: [...] dzieci z zaburzeniami motorycznymi, uszkodzeniami narządu wzroku i słuchu, z niepełnosprawnością intelektualną, z parcjalnymi deficytami poznawczymi (typu dysleksja, dysgrafia, dysortografia, dyskalkulia), z zaburzeniami komunikacji językowej (w tym obcokrajowców), z ADHD, z zaburzeniami opozycyjno-buntowniczymi, z zaburzeniami zachowania i emocji, z autyzmem, przewlekle chore oraz z zaburzeniami karmienia i odżywiania” (Andrzejewska, Sitarczyk 2012: 3).

Pozytywną percepcję doświadczeń rodzicielskich badała między innymi E. Pisula i D. Noińska (2011; w kontekście rodzin wychowujących dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu), E. Pisula i O. Pokorska (2013; w kontekście rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami rozwojowymi), M. Parchomiuk (2018; w kontekście rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością) czy A. Jazłowska i H. Przybyła-Basista (2019; w kontekście rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną). Na gruncie literatury obcej o pozytywnej percepcji doświadczeń rodzicielskich pisali R. P. Hastings, R. Allen, K. McDermott, D. Still (2002), R.P. Hastings, H.M. Taunt (2002), A. Gupta, N. Singhal (2004) czy J. Blacher, B.L. Baker (2007).

Celem podjętych badań było ustalenie zależności między zaangażowaniem rodzicielskim i percepcją doświadczeń rodziców dziecka z chorobą przewlekłą. Wyłoniono następujące problemy szczegółowe:

1. Jakie jest zaangażowanie badanych rodziców dzieci chorych przewlekle w obszarach określonych Skalą Rodzicielskiego Zaangażowania? Czy rodzaj choroby dziecka różnicuje to zaangażowanie, a jeśli tak, to w jaki sposób?
2. W jaki sposób badani rodzice postrzegają doświadczenia związane z opieką i wychowaniem dziecka chorego przewlekle? Czy rodzaj choroby dziecka ma tutaj znaczenie różnicujące, a jeśli tak, to jak przebiegają różnice?
3. Czy poziom samodzielności dzieci z chorobą przewlekłą wykazuje związek z rodzicielskim zaangażowaniem oraz percepcją doświadczeń związanych z opieką i wychowaniem dziecka chorego przewlekle, a jeśli tak, to jaki ma on charakter?
4. Czy istnieje i jaki ma charakter współzależność między zaangażowaniem rodzicielskim a percepcją doświadczeń rodziców dzieci z chorobą przewlekłą?

Badania przeprowadzono z udziałem 66 dorosłych osób (55 kobiet, 11 mężczyzn) – rodziców dzieci w wieku od 8. do 18. roku życia z diagnozą cukrzycy (29 osób) lub padaczki (37 osób). Wiek osób objętych badaniem zawierał się

w przedziale od 31. do 50. roku życia. Dziewięć osób nie podało informacji dotyczących wieku. Połowa respondentów (50%) miała wyższe wykształcenie. Średni poziom wykształcenia zadeklarowało 28,78% ankietowanych, wykształcenie zawodowe blisko co piąta osoba (18,18%), wykształcenie podstawowe i niepełne wyższe tylko po jednej osobie.

Jako źródła dochodów rodziny respondenci najczęściej wskazywali pracę zarobkową obojga rodziców (27,27%). W przypadku 26,26% ankietowanych to praca zarobkowa ojca wskazywana była jako główne źródło utrzymania rodziny (dla porównania praca zarobkowa matki – 5,05%). Co piąty badany deklarował korzystanie z zasiłku pielęgnacyjnego (22,22%), natomiast ze świadczeń opiekuńczych korzystało zaledwie pięcioro rodziców (5,05%). Dwoje spośród ankietowanych powoływało się na rentę ojca dziecka, dwoje na pomoc finansową otrzymywaną od krewnych. Pozostałe pojedyncze odpowiedzi wskazywały na otrzymywane alimenty na dziecko, rentę rodzinną, zasiłek rehabilitacyjny, zasiłek rodzinny, czy emeryturę jako źródła utrzymania rodziny. Zaledwie dwoje ankietowanych zadeklarowało przyjmowanie świadczenia z Programu „500+”.

Jeśli chodzi o dietność rodzin, z których pochodziły osoby biorące udział w badaniu, dominował model rodziny 2+2 (53%). Blisko co czwarty ankietowany (24,24%) deklarował posiadanie jednego dziecka, co piąty natomiast wychowywał troje dzieci (19,69%). Dwie osoby spośród badanych zadeklarowało posiadanie czwórki dzieci.

Poziom rodzicielskiego zaangażowania zbadano z wykorzystaniem autorskiej Skali Rodzicielskiego Zaangażowania (M. Parchomiuk, E. Kręcisz-Plis), traktującej wspomnianą zmienną jako konstrukt trójczynnikiowy, na który składają się: realizacja zadań wynikających z pełnienia roli rodzica dziecka z chorobą przewlekłą (SRZ_a), motywacja do ich realizacji (SRZ_b) oraz poziom osiągniętej satysfakcji z realizacji tych zadań (SRZ_c). Skala składa się z 48 itemów – zadań, wobec których stają rodzice dziecka z chorobą przewlekłą. Zadaniem respondentów jest ustosunkowanie się do każdego z zadań w trzech wymiarach: realizacja zadania (respondent udziela odpowiedzi na skali: 0 – nie realizuję, 1 – w bardzo małym stopniu, 2 – w małym stopniu, 3 – w dużym stopniu, 4 – w bardzo dużym stopniu), poziom motywacji do podejmowania zadania (respondent udziela odpowiedzi na skali: 1 – bardzo mały, 2 – mały, 3 – duży, 4 – bardzo duży) oraz poziom odczuwanej satysfakcji z realizacji zadania (respondent udziela odpowiedzi na skali: 1 – bardzo mały, 2 – mały, 3 – duży, 4 – bardzo duży). Współczynnik rzetelności alfa-Cronbacha dla poszczególnych podskal wyniósł w tych badaniach odpowiednio: realizacja zadań: 0,925, poziom motywacji: 0,949 oraz satysfakcja: 0,962.

Do zbadania percepcji doświadczeń związanych z opieką i wychowaniem dziecka z chorobą przewlekłą wykorzystano polską wersję eksperymentalną Inwentarza Kansas (Kansas Inventory of Parental Perceptions; Behr, Murphy, Sum-

mers, 1992) i jej trzy podskale: „Pozytywny wkład dziecka” (50 itemów), „Porównania Społeczne” (18 itemów) oraz „Poszukiwanie przyczyny” (15 itemów), w adaptacji E. Pisuli i D. Noińskiej. Część „Pozytywny wkład dziecka” składa się z 8 kolejnych podskal (Uczenie się poprzez doświadczenie (UPD) (dzięki specjalnych problemom spotykanym w życiu), Szczęście i spełnienie (SiS), Siła i bliskość rodziny (SiBR), Rozumienie sensu życia (RSŻ), Świadomość przyszłych problemów (SPP), Rozwój osobisty i dojrzałość (ROiD), Poszerzenie sieci społecznej (PSS), Rozwój zawodowy (RZ), Ambicja i współpraca (AiW). Podskale „Porównania Społeczne” tworzą: Porównania wskazujące podobieństwo (PP), Porównania na niekorzyść (PNK), Porównania na korzyść, sprzyjające (PKSP) i Porównania na korzyść, niesprzyjające (PKNSP). Z kolei w skład podskali „Poszukiwanie przyczynowy” weszły: Przeznaczenie (PRZN), Szczególne powody (SZP), Przyczyny fizjologiczne (PFIZ), Obwinianie profesjonalistów (OBPROF) i Samoobwinianie (SMOBW). Współczynnik rzetelności alfa-Cronbacha wynosi w wersji oryginalnej 0,77 dla skali „Pozytywny wkład dziecka”, 0,66 dla skali „Porównania społeczne” oraz 0,87 dla skali „Poszukiwanie przyczyny” (Behr, Murphy, Summers, 1992).

W celu zebrania danych uzupełniających posłużono się kwestionariuszem ankiety własnego autorstwa. Kwestionariusz składał się z piętnastu pytań dotyczących sytuacji socjodemograficznej rodziny osoby biorącej udział w badaniu oraz danych związanych bezpośrednio z chorobą dziecka i poziomem jego funkcjonowania. Dla określenia samodzielności dziecka z chorobą przewlekłą wyodrębniono trzy poziomy, biorąc pod uwagę ocenę dokonaną przez rodzica podstawowych czynności dnia codziennego, takich jak: zdolność siedzenia, przemieszczania się, spożywania pokarmów i picia napojów, załatwiania potrzeb fizjologicznych, ubierania się i rozbierania oraz czynności związanych z higieną: (1) dziecko jest w pełni samodzielne, (2) dziecko jest częściowo samodzielne (wymaga pomocy), (3) dziecko jest całkowicie niesamodzielne .

Analiza wyników badań

W tabeli 3 przedstawiono wyniki analizy statystycznej mającej na celu określenie zaangażowania rodzicielskiego w trzech sferach: realizacji zadań, motywacji do ich podejmowania oraz satysfakcji z ich wypełniania przez badanych rodziców dzieci z chorobą przewlekłą.

Z danych liczbowych zawartych w tabeli 1 wynika, iż rodzice dzieci z padaczką nie różnią się istotnie w zakresie realizacji zadań rodzicielskich ($p < 0,217$), motywacji do ich podejmowania ($p < 0,815$) oraz osiągniętej z tego tytułu satysfakcji ($p < 0,772$) od rodziców dzieci z cukrzycą. Wartości średnich w podskali do-

tyczącej motywacji badanych do realizacji zadań rodzicielskich względem dzieci z chorobą przewlekłą w obu grupach kształtują się na bardzo zbliżonych poziomach, co świadczyć może o tym, że respondenci są prawie jednakowo zmotywowani do wypełniania obowiązków wobec swoich dzieci. Jednakże w przypadku podskali „Realizacja zadań” odnotowano nieznaczną różnicę między grupami – rodzice dzieci z cukrzycą deklarują realizację większej ilości zadań wobec dziecka doświadczającego choroby przewlekłej, niż obserwuje się to w przypadku dzieci z padaczką. Również wyniki średnich w podskali „Satysfakcja” są nieznacznie wyższe w przypadku tych rodziców. W przypadku rodziców dzieci chorych na padaczkę wartości średnich są nieznacznie wyższe niż w przypadku rodziców dzieci z cukrzycą, jednak jest to różnica nieistotna statystycznie ($p < 0,81$).

Tabela 3. Zaangażowanie rodzicielskie (SRZ) – porównanie rodziców dzieci z padaczką z rodzicami dzieci z cukrzycą: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta, poziom istotności (p)

Zmienna	Padaczka		Cukrzyca		t	p
	M	SD	M	SD		
SRZ_a	148,76	24,17	155,61	18,57	1,25	0,217
SRZ_b	158,32	20,47	157,11	20,88	-0,24	0,815
SRZ_c	147,92	24,89	149,71	24,40	0,29	0,772

* istotne statystycznie; ~ zbliżone do istotnego

Źródło: opracowanie własne.

W tabeli 4. zawarte zostały wyniki analizy statystycznej, której celem było określenie percepcji doświadczeń związanych z chorobą u rodziców dzieci z padaczką oraz rodziców dzieci z cukrzycą.

Istotnie statystycznie różnice zaznaczyły się w trzech obszarach: „Uczenie się przez doświadczenie” (UPD), „Przyczyny fizjologiczne” (PFIZ) oraz „Obwinianie profesjonalistów” (OBPROF). Jak pokazują wyniki przeprowadzonych badań, rodzice dzieci z padaczką istotnie częściej określają występowanie choroby u ich dziecka jako okazję do nabywania nowych umiejętności ($p < 0,029$). Doświadczana przez dziecko choroba stawia również przed nimi codzienne wyzwania i trudności, ściśle związane ze specyfiką padaczki, którym muszą podołać. Rodzice dzieci cierpiących na padaczkę także istotnie częściej niż badani rodzice dzieci z cukrzycą, za wystąpienie choroby u dziecka obwiniają profesjonalistów ($p < 0,000$), podczas gdy rodzice dzieci z cukrzycą wskazują na fizjologiczne przyczyny choroby ich dzieci ($p < 0,013$). Poziom różnic zbliżony do istotności zaobserwowano również w przypadku podskali „Szczęście i spełnienie” ($p < 0,083$), co pozwala przypuszczać, iż rodzice dzieci z padaczką doświadczają większego poczucia szczęścia i spełnienia niż rodzice dzieci z cukrzycą.

Tabela 4. Percepcja doświadczeń związanych z chorobą dziecka – porównanie rodziców dzieci z padaczką z rodzicami dzieci z cukrzycą: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta, poziom istotności (p)

Zmienna	Padaczka		Cukrzyca		t	p
	M	SD	M	SD		
UPD	21,59	2,96	20,07	2,39	2,23	0,029*
SiS	19,38	2,62	18,18	2,87	1,76	0,083~
SiBR	21,33	3,34	20,57	3,32	0,91	0,367
RSŻ	11,62	2,09	10,82	2,00	1,56	0,124
SPP	8,81	1,51	8,11	1,64	1,79	0,077
ROiD	20,59	3,69	19,25	3,57	1,48	0,145
PSS	12,81	2,50	12,00	2,61	1,27	0,210
RZ	9,92	1,98	9,57	1,89	0,71	0,478
AiW	18,89	4,00	18,43	3,89	0,47	0,641
PP	14,86	2,55	14,89	1,91	-0,05	0,961
PNK	10,00	1,90	10,25	1,46	-0,58	0,566
PKSP	10,24	1,80	10,32	1,87	-0,17	0,865
PKNSP	8,57	1,64	8,18	1,36	1,02	0,314
PRZN	4,41	1,01	4,43	1,07	-0,09	0,929
SZP	4,03	1,54	3,96	1,40	0,17	0,866
PFIZ	5,84	1,36	6,71	1,36	-2,57	0,013*
OBPROF	9,32	2,93	6,39	1,89	4,61	0,000*
SMOBW	6,70	1,76	6,43	2,13	0,57	0,573

* istotne statystycznie; ~ zbliżone do istotnego

Źródło: opracowanie własne.

Dane zawarte w tabeli 5 pokazują zależności między poziomem samodzielności dziecka a zaangażowaniem rodzicielskim wszystkich rodziców objętych badaniem. Jedynie w przypadku zmiennych „realizacja zadań rodzicielskich” (SRZ_a) oraz „poziom samodzielności dziecka” można stwierdzić występowanie dodatniej słabej korelacji (poziom zbliżony do istotności, $p < 0,082$). Uzyskane wyniki analizy statystycznej świadczyć mogą o tym, że aktywność badanych rodziców dzieci z chorobą przewlekłą wzrasta wraz z coraz wyższym poziomem funkcjonowania dziecka. Być może postępy czynione przez dzieci na drodze rozwoju stają się czynnikiem motywującym dla ich rodziców, którzy stają się bardziej aktywni i coraz częściej angażują się w realizację zadań związanych z realizacją potrzeb ich dziecka. Nieco inaczej przedstawia się sytuacja, kiedy przeanalizujemy wyniki korelacji z podziałem badanych rodziców ze względu na zdiagnozowaną u ich dziecka chorobę.

Tabela 5. Współczynniki korelacji między zaangażowaniem rodzicielskim a poziomem samodzielności dziecka chorego – r-Pearsona, poziom istotności (p)

	Samodzielność dziecka		
	cała grupa	rodzice dzieci z cukrzycą	rodzice dzieci z padaczką
SRZ_a	0,22~	-0,46*	0,27
SRZ_b	0,07	-0,41*	0,17
SRZ_c	0,13	-0,41*	0,22

* istotne statystycznie; ~ zbliżone do istotnego

Źródło: opracowanie własne.

Dane liczbowe zaprezentowane w tabeli 5 pozwalają wnioskować o występowaniu związku między poziomem samodzielności dziecka chorego na cukrzycę a trzema składowymi Skali Zaangażowania Rodzicielskiego. We wszystkich trzech przypadkach stwierdzona zależność ma charakter ujemny, a uzyskane wyniki są istotne statystycznie. Na podstawie przeprowadzonych analiz można stwierdzić, że rodzice dzieci chorych na cukrzycę, funkcjonujących na niższym poziomie, wykazują większą motywację do działania oraz aktywność i zaangażowanie w realizację zadań związanych z opieką i wychowaniem chorego dziecka, co z kolei stanowi dla nich silne źródło satysfakcji.

W celu zidentyfikowania zależności między rodzicielskim zaangażowaniem a percepcją doświadczeń związanych z chorobą dziecka osób badanych wykorzystano korelację r-Pearsona. Kolejne tabele przedstawiają wyniki korelacji trzech części Skali Rodzicielskiego Zaangażowania: realizacja zadań, motywacja do ich realizacji oraz satysfakcja z realizacji zadań rodzicielskich, a także poziomu samodzielności dziecka chorego z trzema podskalami Kwestionariusza Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich: Pozytywny wkład dziecka, Porównania społeczne, „Poszukiwanie przyczyny”.

Na podstawie przeprowadzonych analiz statystycznych można stwierdzić, iż zachodzi związek między realizacją zadań rodzicielskich a poczuciem szczęścia i spełnienia oraz poszerzaniem sieci społecznej respondentów. Można więc przypuszczać, iż realizowanie przez rodziców objętych badaniem zadań związanych z opieką i wychowaniem dziecka chorego przewlekłe staje się dla nich źródłem pozytywnych doświadczeń, a samo dziecko w ich przekonaniu posiada wiele pozytywnych cech, dzięki którym korzystnie oddziałuje na osoby w swoim otoczeniu i ich doświadczenia.

Wyniki zawarte w tabeli 6 ukazują również dodatnią korelację między realizacją zadań rodzicielskich i poszerzaniem sieci społecznej. Konieczność zapewnienia dziecku choremu optymalnych warunków do wzrastania i rozwoju, a także

dbałość o prawidłowy przebieg procesu leczenia, skłania rodziców do stałego poszukiwania oraz poszerzania kontaktów społecznych wśród lekarzy i specjalistów. Ponadto wystąpienie specyficznych, związanych z chorobą, potrzeb u dziecka, konieczne hospitalizacje czy uczestnictwo w turnusach rehabilitacyjnych, owocują nawiązaniem nowych znajomości i przyjaźni, a choroba dziecka staje się wspólną płaszczyzną do wymiany doświadczeń, porozumienia i źródła wzajemnego wsparcia rodziców, zmagającymi się z podobnymi trudnościami.

Tabela 6. Współczynniki korelacji między zaangażowaniem rodzicielskim w jego trzech wymiarach a pozytywnym wkładem dziecka – współczynniki r-Pearsona

Zmienna	Podskala: Pozytywy wkład dziecka								
	UPD	SiS	SiBR	RSZ	ŚPP	ROiD	PSS	RZ	AiW
SRZ_a	0,05	0,23*	0,15	0,07	0,15	0,07	0,21*	0,21	0,33*
SRZ_b	0,24*	0,36*	0,25*	0,20*	0,28*	0,18	0,20*	0,25	0,33*
SRZ_c	0,16	0,30*	0,23*	0,16	0,22	0,19	0,31*	0,27*	0,34*
samodzielność	-0,15	0,05	0,03	-0,13	-0,12	-0,16	-0,16	-0,07	0,14

* istotne statystycznie; $p < 0,050$, $N = 64$

Źródło: opracowanie własne.

Widoczna jest również zależność między skalą SRZ_a a „Ambicją i współpracą”, w związku czym można przypuszczać, iż duma z powodu osiągnięć dziecka z chorobą przewlekłą jest czynnikiem motywującym do realizacji zadań rodzicielskich wobec niego. Jednocześnie zaangażowanie i aktywność rodziców objętych badaniem dodatkowo koreluje z zaangażowaniem dziecka, które w ich ocenie jest pomocne i odpowiedzialne.

Motywacja (SRZ_b) objętych badaniem rodziców wykazuje istotny dodatni związek z podskalami „Uczenie się przez doświadczenie”, „Szczęście i spełnienie”, „Siła i bliskość rodziny”, „Rozumienie sensu życia”, „Świadomość przyszłych problemów”, „Poszerzenie sieci społecznej” oraz „Ambicja i współpraca”. Jest to aż siedem z dziewięciu części tworzących podskale „Pozytywny wkład dziecka”. Uzyskane w toku analizy statystycznej wyniki pozwalają stwierdzić, iż respondenci deklarujący wyższą motywację do angażowania się w wypełnianie powinności rodzicielskich wobec dziecka z chorobą przewlekłą, częściej dostrzegają pozytywne aspekty jego obecności w rodzinie, a możliwość przebywania w jego otoczeniu staje się dla nich źródłem nowych doświadczeń i okazją do rozwoju osobistego. Zaangażowanie dziecka w sprawy rodziny, nawet w najdrobniejszych aspektach, staje się dla jego rodziców powodem do dumy. Wiele spośród emocji i doznań płynących z obcowania z dzieckiem z chorobą przewlekłą daje jego rodzicom poczucie szczęścia i spełnienia, zbliżając do siebie domowników

i wzmacniając relacje ich łączące. Wyższy poziom motywacji ankietowanych współwystępuje również z poszerzaniem sieci kontaktów społecznych, co być może wynika z chęci podejmowania działań sprzyjających optymalnemu rozwojowi zmagającego się z chorobą dziecka, a co za tym idzie, z poszukiwaniem nowych informacji, skutecznych rozwiązań i efektywnych metod leczenia i rekonwalescencji. Rodzice bardziej zmotywowani do realizacji zadań wynikających z rodzicielstwa wobec dziecka z chorobą przewlekłą to osoby świadome konsekwencji, jakie występująca w rodzinie choroba za sobą pociąga, ale także dostrzegające głębszy sens ludzkiego życia i rozumiejące celowość swoich działań.

Satysfakcja z realizacji zadań rodzicielskich (SRZ_c) badanych rodziców dzieci z chorobą przewlekłą z kolei wykazuje istotną dodatnią zależność z podskalami „Szczęście i spełnienie”, „Siła i bliskość rodziny”, „Poszerzenie sieci społecznej”, „Rozwój zawodowy” oraz „Ambicja i współpraca”. Tak przedstawiające się wyniki badań pozwalają przypuszczać, że im wyższą satysfakcję odczuwają respondenci z racji realizacji swoich rodzicielskich obowiązków i zadań wobec dziecka z chorobą przewlekłą, tym wyższe osiągają oni poczucie szczęścia i spełnienia, zarówno na polu osobistym, rodzinnym, jak i zawodowym. Relacje łączące osoby w rodzinie określane są jako głębokie i bliskie, a dziecko zmagające się z chorobą, jego aktywności i osiągnięcia, mimo dolegliwości zdrowotnych, postrzegane są jako powód do dumy. Dodatnia korelacja między satysfakcją rodziców a poszerzaniem sieci społecznej wynikać może z poczucia zadowolenia z nawiązywania nowych kontaktów i znajomości.

W tabeli 7 zaprezentowano wyniki korelacji r-Pearsona między zaangażowaniem rodzicielskim i jego trzema składowymi (realizacją zadań, motywacją, satysfakcją z realizacji) a częściami tworzącymi podskale „Porównania społeczne”.

Tabela 7. Współczynniki korelacji między zaangażowaniem rodzicielskim w jego trzech wymiarach a porównaniami społecznymi – współczynniki r-Pearsona

Zmienna	Podskala: Porównania społeczne			
	PP	PNK	PKSP	PKNSP
SRZ_a	0,00	0,15	0,18	-0,06
SRZ_b	0,02	0,04	0,09	-0,15
SRZ_c	0,15	0,19	0,26*	-,010
samodzielność	-0,07	-0,09	0,04	-0,12

* istotne statystycznie; $p < 0,050$, $N = 64$

Źródło: opracowanie własne.

Dane zawarte w poniższej tabeli wskazują na występowanie dodatniej zależności między satysfakcją osiąganą przez respondentów w realizacji zadań związa-

nych z opieką i wychowaniem dziecka z chorobą przewlekłą a „Porównaniami na korzyść, sprzyjającymi”. Respondenci obserwując innych rodziców dzieci o specjalnych potrzebach, czerpią od nich siłę i odwagę do podejmowania nowych wyzwań i stawiania czoła trudnościom.

Zawarte w tabeli 8 wyniki analizy statystycznej prezentują korelacje między zaangażowaniem rodzicielskim ankietowanych i poziomem samodzielności ich chorego dziecka a pięcioma częściami tworzącymi podskale „Poszukiwanie przyczyny”, wchodzącej w skład Kwestionariusza Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich (KIPP).

Tabela 8. Współczynniki korelacji między zaangażowaniem rodzicielskim w jego trzech wymiarach a poszukiwaniem przyczyny – współczynniki r-Pearsona

Zmienna	Podskala: Poszukiwanie przyczyny				
	PRZN	SZP	PFIZ	OBPROF	SMOBW
SRZ_a	0,12	0,08	-0,01	-0,04	-0,01
SRZ_b	0,07	0,05	-0,08	0,04	-0,09
SRZ_c	0,20*	0,09	-0,08	-0,05	-0,06
samodzielność	-0,14	-0,05	0,15	-0,27*	-0,08

* istotne statystycznie; $p < 0,050$, $N = 64$

Źródło: opracowanie własne.

Jak wynika z przedstawionych danych, widoczna jest ujemna zależność między poziomem samodzielności dziecka a obwinianiem profesjonalistów o jego dolegliwości zdrowotne. Można więc stwierdzić, że im niższy poziom funkcjonowania dzieci, tym częściej ich rodzice przyczyn takiego stanu rzeczy upatrują w zachowaniach specjalistów, lekarzy, pielęgniarek lub pozostałego personelu medycznego, który w ich opinii ponosi odpowiedzialność za dolegliwości zdrowotne i cierpienie dziecka.

Wnioski końcowe

Na podstawie uzyskanych i zaprezentowanych wyników badań można przedstawić następujące wnioski:

1. Zaangażowanie rodzicielskie w realizację zadań związanych z opieką i wychowaniem dziecka z chorobą przewlekłą objętych badaniem rodziców dzieci z cukrzycą i rodziców dzieci z padaczką kształtuje się na podobnym poziomie. Deklarowany zakres realizacji poszczególnych zadań, motywacja do ich podej-

mowania oraz osiągnięta satysfakcja z ich wykonywania są zbliżone w obu grupach, co pozwala wnioskować, iż rodzaj zdiagnozowanej u dzieci choroby nie różnicuje zaangażowania ich rodziców. Nieznaczna różnica, jaką odnotowano w przypadku podskali „Realizacja zadań” (SRZ_a), która informuje o tym, iż rodzice dzieci z cukrzycą deklarują realizację większej ilości zadań związanych z opieką i wychowaniem dziecka chorego, może być związana z samą specyfiką choroby, jaką jest cukrzyca, wymagającej ścisłego przestrzegania diety, kontrolowania poziomu glukozy, wstrzyknięć insuliny i modyfikacji jej dawek. Uzyskane wyniki skłaniają do wysnucia wniosku, iż rodzaj choroby zdiagnozowanej u dziecka nie różnicuje zaangażowania jego rodziców w realizację zadań związanych z opieką i wychowaniem dziecka chorego.

2. W zakresie postrzegania przez badanych rodziców doświadczeń związanych z chorobą dziecka zaznaczyły się istotne statystycznie różnice między grupami w obszarach „Uczenie się przez doświadczenie”, „Przyczyny fizjologiczne” oraz „Obwinianie profesjonalistów”. Rodzice dzieci cierpiących na padaczkę częściej o problemy zdrowotne swoich dzieci obwiniają profesjonalistów i to w ich postępowaniu bądź zaniedbaniach upatrują przyczyny wystąpienia padaczki, podczas gdy rodzice dzieci z cukrzycą częściej wskazują na fizjologiczne przyczyny problemów zdrowotnych ich dzieci. Być może zachowania te związane są z trwającym brakiem pełnej akceptacji choroby dziecka. Jednocześnie rodzice dzieci z padaczką, charakteryzując sytuację obcowania ze swoim chorym dzieckiem, określają ją jako źródło pozytywnych doświadczeń, stwarzających im szansę do dalszego doskonalenia i rozwoju jako rodziców, ale też jako ludzi.

3. Poziom samodzielności dziecka wykazuje istotny związek z rodzicielskim zaangażowaniem rodziców dzieci z cukrzycą. Wspomniana zależność ma charakter ujemny, co pozwala przypuszczać, że rodzice odczuwają tym silniejszą motywację do realizacji obowiązków i zadań wobec chorego dziecka, im poziom jego samodzielnego funkcjonowania jest niższy. Rodzice dzieci z cukrzycą o niższym poziomie samodzielności deklarują realizację większej liczby zadań wobec swoich dzieci, odczuwają też z tego tytułu silniejszą satysfakcję. Z kolei w przypadku rodziców dzieci z padaczką uzyskane wyniki okazały się statystycznie nieistotne.

Związek zdiagnozowanej choroby przewlekłej ze sposobem percepcji doświadczeń rodziców związanych z chorobą zaobserwowano w przypadku poszukiwania przyczyn wystąpienia choroby u dziecka. Jak pokazują przeprowadzone analizy, rodzice dzieci cierpiących na padaczkę są bardziej skłonni obwiniać personel medyczny oraz innych specjalistów o dolegliwości zdrowotne swoich dzieci.

4. Zależność między zaangażowaniem rodzicielskim badanych rodziców a postrzeganiem przez nich doświadczeń związanych z chorobą dziecka w zakresie realizacji zadań wynikających z wychowywania i opieki nad dzieckiem chorym przewlekle zaznaczyła się w zakresie podskali „Pozytywny wkład dziecka”,

a dokładnie „Szczęście i spełnienie”. Tak przedstawiające się analizy uzasadniają wnioski, iż w opinii rodziców ich chore dziecko posiada wiele pozytywnych cech, a jego obecność korzystnie wpływa na osoby pozostające w jego otoczeniu. Wypełnianie spoczywających na nich obowiązków wynikających nie tylko z samego rodzicielstwa, ale także i ze specyfiki zdiagnozowanej u dziecka choroby, stanowi dla nich źródło pozytywnych doświadczeń, dając im poczucie szczęścia i spełnienia.

Motywacja (SRZ_b) badanych rodziców do podejmowania realizacji zadań rodzicielskich wobec dzieci chorych koreluje dodatnio z siedmioma z dziewięciu części podskali KIPP „Pozytywny wkład dziecka”: „Uczenie się przez doświadczenie”, „Szczęście i spełnienie”, „Siła i bliskość rodziny”, „Rozumienie sensu życia”, „Świadomość przyszłych problemów”, „Poszerzenie sieci społecznej” oraz „Ambicja i współpraca”. Badani rodzice charakteryzujący się silniejszą motywacją do wypełniania obowiązków wobec dziecka chorego częściej dostrzegają pozytywne aspekty jego uczestniczenia w życiu rodziny. Dodatnia korelacja między wskazanymi zmiennymi pozwala stwierdzić, iż wraz ze wzrostem motywacji rodziców, coraz silniejsze staje ich poczucie szczęścia i spełnienia. Relacje łączące członków ich rodzin badani określają jako bliskie i silne, a wzajemna obecność jest przez nich postrzegana jako okazja do nabywania nowych doświadczeń i umiejętności. Dziecko chore przewlekłe jest przez rodziców oceniane nie przez pryzmat doświadczanych dolegliwości, niedomagań i zaburzeń rozwojowych, ale jako osoba dająca im powody do radości i dumy.

Wyższa motywacja ankietowanych koreluje dodatnio również z poszerzaniem kontaktów społecznych, co związane jest prawdopodobnie z aktywnością rodziców poszukujących i podejmujących działania zmierzające ku optymalizacji warunków funkcjonowania dziecka w celu ułatwienia mu powrotu do zdrowia.

Dodatnia korelacja między motywacją badanych a ich świadomością przyszłych problemów świadczyć może o tym, iż rodzice posiadający gruntowną wiedzę dotyczącą choroby ich dziecka, popartą własnym doświadczeniem, są bardziej świadomi możliwych następstw występującej choroby. Nie tylko tych doświadczanych w chwili obecnej, ale również tych odroczonej w czasie.

Zaangażowanie rodzicielskie badanych w obszarze osiągniętej przez nich satysfakcji z realizacji zadań opiekuńczych i wychowawczych wobec chorego dziecka koreluje dodatnio z percepcją doświadczeń rodzicielskich związanych z chorobą w zakresie pięciu spośród dziewięciu części tworzących podskalę „Pozytywny wkład dziecka”. Oznacza to, że rodzice dostrzegający pozytywny wpływ dziecka chorego i jego obecności na sferę ich osobistego rozwoju oraz na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego, częściej odczuwają satysfakcję z wypełniania powinności wobec niego, co z kolei wzmacnia ich poczucie szczęścia i spełnienia. Odczuwana przez ankietowanych satysfakcja pozytywnie wpływa na relacje łączące

domowników, a obecność dziecka z chorobą przewlekłą oraz jego postępy na drodze rozwoju dostarczają wielu pozytywnych doświadczeń, stanowiących powód do dumy. Stwierdzona dodatnia współzależność między poczuciem satysfakcji respondentów a poszerzaniem sieci społecznej wynikać może z faktu, iż rodzice aktywnie poszukujący kontaktu ze specjalistami, interesujący się metodami leczenia i rehabilitacji, zasięgając informacji u coraz szerszego kręgu osób, powiększają grono tych, z którymi pozostają w bliższych relacjach. Towarzyszące badanym poczucie satysfakcji z własnych działań ma pozytywny wpływ również na zawodową sferę ich funkcjonowania.

Zaangażowanie rodzicielskie badanych rodziców w aspekcie osiągananej przez nich satysfakcji z realizacji zadań wobec dziecka chorego przewlekłe koreluje dodatnio również w przypadku podskali „Porównania społeczne” w części „Porównania na korzyść, sprzyjające”, co pozwala przypuszczać, iż ankietowani uczestniczący w badaniu, obserwując innych rodziców zmagających się ze specjalnymi potrzebami ich dzieci, czerpią siłę do podejmowania kolejnych wyzwań na drodze realizacji obowiązków związanych z chorobą dziecka, co z kolei staje się dla nich źródłem satysfakcji.

Problematyka zaangażowania rodzicielskiego w realizację zadań wobec dzieci o specjalnych potrzebach stanowi obszar w nauce nadal rzadko eksplorowany. Funkcjonowanie rodzin wychowujących dziecko z chorobą przewlekłą to zagadnienie, któremu poświęca się w polskiej literaturze naukowej nieporównywalnie mniej miejsca, niż obserwuje się to w przypadku rodzin zmagających się z problemem niepełnosprawności jednego z jej członków. Ż. Stelter (2013: 10) charakteryzując sytuację rodzin z dziećmi z zaburzeniami rozwojowymi pisze: „[...] rodzice wydają się być skazani albo na trudną walkę z przeciwnościami i swoimi negatywnymi emocjami, albo na egzystowanie na marginesie życia w poczuciu niesprawiedliwości czy kary”, podkreślając przy tym ich dysfunkcjonalność i trudne położenie. Natomiast jak pokazują zaprezentowane powyżej wyniki badań własnych, rodzice dzieci z utrudnieniami w rozwoju potrafią dostrzegać korzystne znaczenie doświadczanych zdarzeń negatywnych, a pozytywna percepcja doświadczeń daje im motywację do podejmowania kolejnych wyzwań. I to właśnie w tym nurcie należy prowadzić dalsze analizy, ponieważ są one niezbędne dla osiągnięcia całościowego i rzetelnego obrazu badanego zjawiska.

W celu zebrania danych niezbędnych do prezentacji zagadnienia zaangażowania rodzicielskiego posłużono się Skalą Rodzicielskiego Zaangażowania (M. Parchomiuk, E. Kręcisz-Plis). Jest to narzędzie powstałe stosunkowo niedawno, bo w roku 2019, a jego własności należy sprawdzić na większej grupie respondentów.

Bibliografia

- Antoszevska B. (2011), *Rodzina i dziecko przewlekle chore – wybrane zagadnienia* [w:] A. Antoszevska (red.), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń, 26–39.
- Behr S.K., Murphy D., Summers J.A. (1992), *User’s Manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP): Measures of perceptions of parents who have children with special needs*, Beach Center on Families and Disability, University of Kansas, Lawrence.
- Bortkiewicz A., Szykowska A., Siedlecka J., Makowiec-Dąbrowska T., Gadzička E. (2020), *Wybrane choroby przewlekle i ich czynniki ryzyka u nauczycieli*, *Medycyna Pracy*, 71, 2: 1–11.
- Byra S., Parchomiuk M. (2018), *Pozytywne zmiany w percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością – struktura i uwarunkowania*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 30: 324–342.
- Camfield C., Breau L., Camfield P. (2001), *Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use*, *Epilepsia*, 42(1): 104–112.
- Chranowska I. (2019), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Ellis N., Upton D., Thompson P. (2000), *Epilepsy and the family: a review of current literature*. *Seizure*, 9: 22–30, https://ac.els-cdn.com/S1059131199903539/1-s2.0-S1059131199903539-main.pdf?_tid=d42214de-5f5041fd8f48899cfea968a1&acdnat=1550576977_2da60f59-7ea488122e44ee51594baffe [dostęp: 10.02.2019].
- Ferrer F., Vilaseca R.V., Bersabe R.M. (2015), *Kansas Inventory of Parental Perceptions: Spanish adaptation of a shortened form*, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27 (6): 789–809.
- Gulla B. (2008), *System rodzinny w obliczu doświadczenia choroby somatycznej* [w:] G. Makiello Jarża (red.), *Wymiary przestrzeni życiowej współczesnej rodziny*, Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne – Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków, 117–130.
- Gupta A., Singhal N. (2004), *Positive perceptions in parents of children with disabilities*, *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15 (1): 22–35.
- Hafetz J., Miller V.A. (2010), *Child and parent perceptions of monitoring in chronic illness management: a qualitative study*, *Child: Care, Health and Development*, 36, 5: 655–662.
- Hastings R.P., Allen R., McDermott K., Still D. (2002), *Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(3): 269–275.
- Hastings R.P., Taunt H.M. (2002), *Positive perceptions in families of children with developmental disabilities*, *American Journal of Mental Retardation*, March, 107 (2): 116–127. https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/beeld/onderwijs/hastings2002positive_perceptions_in_families_of_children_with-dd.pdf [dostęp: 10.02.2019].
- Janion E. (2007), *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra.
- Jazłowska A., Przybyła-Basista H. (2019), *Doświadczenie stresu i odnajdywanie pozytywnych aspektów rodzicielstwa w kontekście wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*, *Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 18 (2): 76–105.

- Karwowska M. (2008), *Zmaganie się z problemami dnia codziennego przez rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością umysłową (w świetle badań własnych)*, Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy, nr 3: 93–109.
- Kawczyńska-Butrym Z. (1994), *Rodziny osób niepełnosprawnych (Raport z badań)*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.
- Kearney P.M., Griffin T. (2001), *Between Joy and Sorrow: Being a Parent of a Child with Developmental Disability*, Journal of Advanced Nursing, 34: 582–592.
- Kwai-sang Yau M., Li-Tsang C.W.P. (1999), *Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristic and attributes*, The British Journal of Developmental Disabilities, 45(88): 38–51, <http://contents.bjidd.net/Iss88/88-4.PDF>, [dostęp: 10.02.2019].
- Leventhal H., Halm E., Horowitz C., Leventhal E., Ozakinci G. (2005), *Living with chronic illness: A contextualized, self-regulation approach* [w:] S. Sutton, A. Baum, M. Johnston (red.), *The Sage handbook of health psychology*, Sage, Londyn – Thousand Oaks – New Delhi, 197–240.
- Maciarz A. (1998), *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011), *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, Acta Universitatis Lodzensis, Folia Sociologica, 39: 73–90.
- Minczakiewicz E. (2003), *Sytuacja rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa na tle rodzin okresu przemian transformacyjnych* [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, t. 1, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 133–142.
- Ogińska-Bulik N. (2017), *Zasoby osobiste a wzrost po traumie u rodziców zmagających się z chorobą nowotworową dziecka*, Psychoonkologia, 21 (1): 9–16.
- Oleś M. (2010), *Jakość życia młodzieży: w zdrowiu i w chorobie*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Parchomiuk M. (2018), *Życie z dzieckiem niepełnosprawnym. Wielowymiarowość przystosowywania się rodziców*, Wychowanie w Rodzinie, XVII (1): 305–322.
- Pisula E., Noińska D. (2011), *Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii*, Psychologia Rozwojowa, t. 16, 3: 75–88.
- Pokorska O., Pisula E. (2013), *Temperament matek i dzieci z zaburzeniami rozwoju a pozytywna percepcja doświadczeń rodzicielskich*, Psychologia Wychowawcza, 4: 7–24.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 roku w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach, Dz. U. z 2017 r., poz. 1591.
- Sitarczyk M., Andrzejewska J. (2012), *Specjalne potrzeby edukacyjne w przestrzeni systemu oświaty. Teoretyczne i metodologiczne założenia projektu: Praca z uczniem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, Wydawnictwo Akademii Humanistyczno-Ekonomicznej, Lublin.
- Stelter Ź., Harwas-Napierała B. (2010), *Stosunki emocjonalne w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie*, Czasopismo Psychologiczne, t. 16, 2: 199–207.
- Szabała B. (2009), *Rodzina dziecka z cukrzycą*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Szymczyk L. (2016), *Rodzinne i szkolne uwarunkowania funkcjonowania dziecka przewlekle chorego w placówce oświatowej* [w:] W. Wójcik, J. Golonka-Legut, A. Wąsiński (red.), *Doświadczają*

- niepełnosprawności i choroby przewlekłej w perspektywie jednostki i rodziny, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Janusza Korczaka w Warszawie, Warszawa, 51–63.
- Świętochowski W. (2010), *Choroba przewlekła jako sytuacja kryzysowa w systemie rodzinnym, Przedsiębiorczość i Zarządzanie*, t. 11, 1: 179–196.
- Wojnarowska B. (2010), *Wpływ chorób przewlekłych na rozwój, zachowania i sytuację szkolną dzieci i młodzieży* [w:] B. Wojnarowska (red.), *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, Wydawnictwo Naukowe PWN S.A., Warszawa, 19–41.
- Zasępa E., Kuprowska-Stępień K. (2016), *Pozytywne doświadczenia rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, część 2 – Analiza pozytywnych doświadczeń rodziców*, *Szkoła Specjalna*, 4: 245–255.
- Ziółkowska B. (2010), *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Zubrzycka R. (2010), *Rodzinne uwarunkowania funkcjonowania społecznego dzieci z astmą oskrzelową*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.

Paulina Galińska

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

Zachowania dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w salonie fryzjerskim

Dla dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu strzyżenie, mycie włosów, czesanie przez fryzjera wiąże się z ogromnymi emocjami, stresem, krzykiem, płaczem, chęcią ucieczki, ale również z bólem. Odnalezienie fryzjera, który będzie umiał poradzić sobie z przestraszonym, uciekającym dzieckiem, może być dla rodzica dużym wyzwaniem. Artykuł ma na celu ukazanie procesu budowania relacji pomiędzy dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu a fryzjerami specjalizującymi się w strzyżeniu tej wyjątkowej grupy klientów. Artykuł dotyczy, w jaki sposób dzieci przy wsparciu rodziców radzą sobie z nadwrażliwością w trakcie wizyty u fryzjera, w jaki sposób fryzjerzy pomagają im osiągnąć zamierzony cel. Autor omawia zagadnienia teoretyczne związane z etiologią, klasyfikacją oraz ogólną charakterystyką zaburzeń ze spektrum autyzmu, zwracając szczególną uwagę na nadwrażliwość sensoryczną. W dalszej kolejności zapoznaje nas ze światem zmysłów, analizuje wyniki badań z wykorzystaniem wybranych narzędzi badawczych. Opracowanie kończy się podsumowaniem wniosków z badania oraz wynikającymi z nich propozycjami działań.

Słowa kluczowe: integracja sensoryczna, nadwrażliwość, zaburzenia, zachowania, zmysły

Behaviours of children with autism spectrum disorder while visiting and using hairdresser service

For a child with autism spectrum disorder, cutting hair, washing hair, and having hair combed by a hairdresser, is associated with intense emotions, stress, screaming, crying, the desire to escape, but also with pain. Finding a hairdresser who can handle a frightened, escaping child can be a challenge for a parent. This work aims at showing the process of building relationships between children with autism spectrum disorder and hairdressers specializing in taking care of hair of this unique group of customers. The paper shows how children, supported by their parents, deal with hypersensitivity during a visit to a hairdresser, and how hairdressers help them achieve their goal. The author discusses theoretical issues related to the origin, classification and general characteristics of autism spectrum disorders, paying particular attention to sensory hypersensitivity. Next, the author introduces the world of senses, analyzes the results of research using selected research tools. The study is closed with conclusions and a proposal of further actions and topics that can be tackled within the subject.

Keywords: sensory integration, hypersensitivity, disorders, behaviour, senses

Wprowadzenie

Zachowania dzieci z zaburzeniami, które należą do spektrum autyzmu to zagadnienie wciąż tajemnicze i bardzo ciekawe. Podobnie jak każdy człowiek na ziemi tak samo każda osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest inna i wyjątkowa. Do napisania artykułu o takiej tematyce zainspirowała mnie postać walijskiego fryzjera Jamesa Williama, który jest założycielem stowarzyszenia *Autism Barbers Assemble*. Celem ABA¹ jest świadczenie usług dzieciom z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu, które są bardzo wrażliwe na ścięte włosy (bo swędzą), na maszynkę do strzyżenia (jest zbyt głośna) czy też na zapachy produktów do pielęgnacji włosów i roztworów dezynfekujących (mają przytłaczający zapach). Spowodowane jest to nieprawidłową integracją sensoryczną, która pojawia się, gdy układ nerwowy niewłaściwie organizuje bodźce zmysłowe. Niestety niewiele osób jest świadomych zaburzeń dzieci ze spektrum autyzmu, w jaki sposób ludzie (a zwłaszcza fryzjerzy) powinni te sprawy zrozumieć. Szczególnie utożsamiam się z problematyką funkcjonowania dziecka z zaburzeniem spektrum autyzmu w salonie fryzjerskim, gdyż ja sama jestem absolwentką Technikum Fryzjerskiego w Bydgoszczy. Szkoda, że na zajęciach z przedmiotów zawodowych nikt nie wspominał o osobach z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Również w dostępnych podręcznikach przygotowujących do zawodu fryzjera nie ma żadnych takich informacji, dlatego też najbardziej chciałabym pobudzić w czytelnikach refleksję dotyczącą świadomości zachowań dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Pierwsza część artykułu została poświęcona teoretycznemu ujęciu zagadnienia w literaturze i publikacjach naukowych. Omówione zostały zagadnienia teoretyczne związane z etiologią, klasyfikacją, triadą autystyczną oraz charakterystyką zaburzeń ze spektrum autyzmu. Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mają problemy sensoryczne, dlatego funkcjonowanie zachowań w salonie fryzjerskim zostało przeanalizowane w kontekście koncepcji Integracji Sensorycznej. Kolejna część dotyczy autorskiego projektu badawczego. Określono tam przedmiot badań obejmujący zachowania dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wieku od 3 do 12 lat podczas wizyty w salonie fryzjerskim. Następnie wskazano cel badań, który polega na poznaniu zachowań przez pryzmat problemów sensorycznych dzieci z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu, jak również wskazanie sposobów pomocy rodzicom i fryzjerom. Część metodologiczna zawiera również problemy badawcze. W dalszej części poruszono zagadnienia dotyczące metod, technik, narzędzi badawczych, jak również opisanie grupy ba-

¹ ABA – Autism Barbers Assemble. Więcej informacji można znaleźć na stronie internetowej: www.autismbarbersassemble.nearcut.com.

danej i terenu badań. Końcowa część artykułu zawiera podsumowanie własnych wyników badań. Interpretacja tych wyników umożliwi opracowanie wskazówek dla rodziców i fryzjerów, a także wniosków z badań, które odnoszą się do przyjętych problemów głównych i szczegółowych.

Wybrane zagadnienia zachowań dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

W ostatnich latach można zaobserwować rozwój specjalistycznej wiedzy oraz wzrost zainteresowania społeczeństwa tematem dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu². Termin „autyzm” odnosi się do prototypowego zaburzenia, opisanego w 1943 roku przez Leo Kanner, znanego również pod nazwą „autyzm klasyczny” lub „autyzm wczesnodziecięcy”, z uwagi na jego występowanie we wczesnym dzieciństwie. Oznacza to, że u dotkniętych nim dzieci obserwuje się objawy nieprawidłowego funkcjonowania we wszystkich obszarach rozwoju. Typowe dla zaburzenia są jakościowe nieprawidłowości zachowania dotyczące komunikacji, interakcji społecznych oraz zainteresowań, a także powtarzające się, ograniczone i stereotypowe czynności (American Psychiatric Association, 1994). Zaburzenia ze spektrum autyzmu nadal spostrzega się jako złożone, niedostatecznie poznane „zjawisko”, stanowiące zagadkę – zarówno dla naukowców zainteresowanych tematyką owego zaburzenia, jak i praktyków- terapeutów pracujących z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Pierwsze symptomy zaburzeń ze spektrum autyzmu pojawiają się bardzo wcześnie, często już u kilkunastomiesięcznych niemowląt, ale zawsze są widoczne przed ukończeniem przez dziecko 3 roku życia. Choć zaburzenia ze spektrum autyzmu można zdiagnozować już u bardzo małych dzieci, to często diagnozuje się go również u nastolatków, a nawet osób dorosłych. Każda rodzina doświadcza różnego rodzaju trudnych sytuacji, które sprawiają, że u jej członków rewaloryzuje się świat wartości, spojrzenie na innych ludzi oraz siebie samych. Warto pamiętać, że zaburzenia autystyczne mają bardzo zróżnicowany charakter, nie tworzą jednolitego obrazu co do symptomatologii i głębokości zaburzeń. Dlatego obecnie w literaturze światowej używa się określenia „spektrum zaburzeń autystycznych”.

Spektrum autyzmu jest całościowym zaburzeniem rozwoju dziecka. Obszary, w jakich ujawniają się symptomy są charakterystyczne dla występowania zaburzeń we wszystkich wymienionych sferach równocześnie. *Zaburzenie spektrum*

² Według najnowszej literatury: Beytien A. (2018) *Autyzm na co dzień: ponad 150 sprawdzonych sposobów postępowania z dzieckiem ze spektrum autyzmu*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; Barłóg, K. (red.) (2017). *Dziecko z autyzmem wyzwaniem dla współczesnej szkoły*. Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.

autyzmu (wcześniej autyzm – klasyfikacje do DSM-5, lub autyzm wczesnodziecięcy – klasyfikacja ICD-10) charakteryzuje się głównie trudnościami w komunikacji oraz z wchodzeniem w interakcje społeczne. Według wcześniejszej klasyfikacji DSM-4 zaburzenia interakcji społecznych manifestowane są znacznym zaburzeniem zachowań niewerbalnych do regulacji interakcji (poprzez kontakt wzrokowy, mimikę, gestykulację) oraz brakiem relacji rówieśniczych. Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu charakteryzuje również brak emocjonalnej wzajemności i brak dążenia do dzielenia wspólnego pola uwagi, poprzez dzielenie się radościami, zainteresowaniami lub osiągnięciami z innymi ludźmi (Pisula 2016). Te specyficzne symptomy, często określane triadą autystyczną są właściwe dla percepcji dzieci z diagnozą zaburzenia spektrum autyzmu³. Ustalenie kryteriów diagnostycznych wciąż jest przedmiotem intensywnych prac, prowadzonych przez wielu specjalistów. Zgodnie ze stosowaną w Polsce Międzynarodową Klasyfikacją Zaburzeń Psychiczych i Zaburzeń Zachowania ICD-10, autyzm zaliczany jest do grupy *całościowych zaburzeń rozwojowych*. Z racji, że DSM-5 ukazuje kierunek zmian i uściśla (w rozumieniu zaburzeń ze spektrum autyzmu), warto poznać różnice w obu podejściach diagnostycznych. Szczegółowe wyniki, zostały zaprezentowane w poniższej tabeli 1.

Analizując różnice w obu klasyfikacjach, dostrzegałam w DSM-5 braku podziału na zaburzenia kliniczne⁴. Autorzy tej klasyfikacji nie zaplanowali diagnozy zespołu Aspergera, która ma taką samą długą historię jak autyzm. Oświadczyli oni, że osoby z zespołem Aspergera mogą być traktowani jak pacjenci ze spektrum zaburzeń autystycznych, bez względu na to czy spełniają kryteria czy nie (w wystąpieniu pierwszych objawów). Również w DSM-5 objawy zaburzeń spektrum autyzmu powinny pojawić się we wczesnym okresie rozwoju, jednak w ICD-10 występują one przed 3. rokiem życia⁵.

Amerykański wykładowca psychiatrii dr James Morrison (Morrison 2016: 40) w swojej książce opisuje, iż „zaburzenie ze spektrum autyzmu to niejednorodne zaburzenie neurorozwojowe o bardzo różnym stopniu nasilenia i manifestacjach, zazwyczaj jest rozpoznawane we wczesnym dzieciństwie i utrzymuje się aż do wieku dorosłego, choć pod wpływem doświadczenia i edukacji jego postać może ulec znacznej modyfikacji”. Kluczowa w obu klasyfikacjach jest zauważalna zmiana w objawach, w ICD-10 występuje triada autystyczna (uszczegóławia 12 obszarów zachowań, objawów), jednak klasyfikacja DSM-5 wydaje się być precyzyjnie-

³ Zgodnie z najnowszym podejściem *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-5* [w Polsce wydawane jako *Kryteria diagnostyczne z DSM-5. Desk reference*, Piotr Gałęcki, Łukasz Świącicki (red.) –przyp.tłum.].

⁴ Funkcjonuje tam podział na trzy poziomy ciężkości (wg *Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorders*, 2010).

⁵ Przy autyzmie 3. rok życia, przy zespole Aspergera nie powinny być one widoczne przed 3. rokiem życia (wg *American Psychiatric Association*, 1996).

jsza, która nadaje zdecydowany kierunek w procesie rozumienia zaburzenia spektrum autyzmu. Zamiast triady, występują dwa kryteria: A) Nieprawidłowości w obrębie komunikacji społecznej i interakcji opierają się na wyraźnych deficytach w komunikacji werbalnej i niewerbalnej, która jest wykorzystywana w interakcjach społecznych, następuje również brak wzajemności społecznej, jak również nieumiejętność rozwijania i utrzymywania relacji z rówieśnikami właściwej dla poziomu rozwoju. B) Ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności mogą objawiać się w stereotypowych zachowaniach motorycznych, werbalnych lub nietypowych zachowaniach sensorycznych, nadmiernych przywiązaniach do rutyny, zrytualizowanych wzorców zachowania oraz ograniczonych zachowaniach.

Tabela 1. Różnice w klasyfikacji autyzmu

AUTYZM	
według <i>International Classification of Diseases ICD-10</i>	według <i>American Psychiatric Association DSM-5</i>
całościowe zaburzenia rozwoju (PDD/ CZR)	spektrum zaburzeń autystycznych (ASD)
rodzaje zaburzeń: F84.0 Autyzm dziecięcy F84.1 Autyzm atypowy F84.2 Zespół Retta F84.3 Inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne F84.4 Zaburzenie hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi F84.5 Zespół Aspergera F84.8 Inne całościowe zaburzenia rozwojowe F84.9 Całościowe zaburzenia rozwojowe, nieokreślone	stopnie nasilenia zaburzeń autystycznych: od L1 do L3 oraz współwystępujące choroby i zaburzenia (niepełnosprawność intelektualna, choroby genetyczne) 299.00 zaburzenia spektrum autyzmu
zaburzenia (opóźnienia) rozwoju mowy, jako objaw autyzmu dziecięcego	brak tego kryterium, występowanie opóźnień rozwoju mowy jest natychmiast czynnikiem, który wpływa na stopień nasilenia zaburzeń
triada objawów: 1) zaburzenia interakcji społecznych, 2) zaburzenia komunikacji, 3) stereotypy	dwa kryteria objawów: 1) zaburzenia relacji społecznych, 1) stereotypowe zachowania lub zainteresowania
występowanie zaburzeń przed 3. Rokiem życia	początek objawów we wczesnym dzieciństwie
oddzielna grupa zaburzeń	zaburzenia neurorozwojowe

Źródło: opracowanie własne na podstawie: American Psychiatric Association, 1996; Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 2010; Mikołajczak, 2017, s. 18.

Myślę, że w praktyce jest wiele wzajemnych zależności, pomiędzy dwiema klasyfikacjami. Prawdopodobnie kryteria diagnostyczne będą się nadal zmieniać (i precyzować) zaburzenie należące do spektrum autyzmu. W 2022 r. będzie obowiązywać klasyfikacja ICD-11, która rozrasta się pod względem liczby rozdziałów, znaków i kodów. Podaję przykład: ICD-10: F84.0 *Autyzm wczesnodziecięcy*, a w ICD-11: 6A02 *Autism spectrum disorder* (zaburzenia ze spektrum autyzmu).

Świat zmysłów – koncepcja Integracji Sensorycznej

Zagadnienia Integracji Sensorycznej są dla mnie bardzo istotne, gdyż u większości dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu można zaobserwować szereg nieprawidłowości w odbiorze i integrowaniu bodźców płynących ze środowiska. Trudności z radzeniem sobie ze światem sensorycznym w zdecydowany sposób utrudnia dzieciom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu codzienne funkcjonowanie.

Każdy doświadcza świat poprzez zmysły. Odgrywają one ważną rolę w wyznaczaniu naszej reakcji na świat. To zmysły informują nas o położeniu naszego ciała oraz o otoczeniu, w którym się znajdujemy (Perchalec-Wykręt, Sabik 2018). Bodźce sensoryczne to odbieranie, wykrywanie, integracja, modulacja i dyskryminacja. Następnie zachodzi proces integracji ich ze sobą łącząc się z doświadczeniami. Po tym procesie następuje adekwatna reakcja organizmu na dany bodziec. Każdy z nas ma własny sposób przetwarzania bodźców oraz własny poziom reagowania na nie.

Miejsca, w których jest nadmiar bodźców, przebywa mnóstwo ludzi, jest większy hałas, mogą powodować duży dyskomfort u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Ich układ nerwowy szybciej ulega przeciążeniu, co skutkować może lękiem, ogromnym stresem czy nawet agresją.

Twórca teorii i terapii SI Anna Jean Ayres (2015: 21) twierdzi, że „Mózg lokalizuje, sortuje i organizuje bodźce tak, jak policjant kieruje ruchem. Gdy bodźce przepływają w sposób dobrze zorganizowany czy też zintegrowany, mózg może je wykorzystać do tworzenia percepcji i zachowań, a także uczenia się. Gdy przepływ bodźców jest dezorganizowany, życie zaczyna przypominać korek w godzinach szczytu”. Dlatego też istotne jest prawidłowe przetwarzanie bodźców sensorycznych. Należy pamiętać, że poszczególne zmysły mogą cechować różną wrażliwością na bodźce. Niektóre z nich mogą być nadwrażliwe, inne podwrażliwe. Stan może zmieniać się w zależności od dnia, a nawet z godziny na godzinę. „Integracja sensoryczna to współgranie wszystkich zmysłów” (Kiesling, 2017: 17). SI inaczej zwane przetwarzanie sensoryczne, to proces neurologiczny polegający

na organizowaniu informacji dotyczących wrażeń (związanych z odbiorem bodźców ze środowiska oraz z własnego ciała). Pozwala to człowiekowi funkcjonować na co dzień (Kranowitz 2017). Bierze swój początek już na bardzo wczesnym etapie rozwoju w łonie matki. Współgranie wszystkich zmysłów to uporządkowanie wrażeń oraz bodźców umożliwiające właściwe reagowanie na określone stymulatory i wykonanie odpowiednich działań.

Niewykluczone, że zaburzenia integracji sensorycznej są najtrudniejszym do zrozumienia, a zarazem najbardziej istotnym dla zaburzeń spektrum autyzmu. Dziecko nie przyswoi wiedzy kognitywnej ani społecznej, jeśli jego zmysły będą rozstrojone. Jeśli mózg nie jest w stanie odfiltrowywać złożonych bodźców sensorycznych, dziecko często bywa przeciążone i zdezorientowane, czuje się też nieswojo we własnej skórze. Jest to złożona sfera, wpływająca na wszystko, co robimy lub co próbujemy zrobić, aby zrozumieć jakie problemy z integracją sensoryczną wpływają na konkretne dziecko. Zakrywanie uszu dłońmi jest wskazówką przeciążenia sensorycznego. Zachowania określane autostymulacją, tj. kołysanie się, przeżuwanie, wymachiwanie, pocieranie, kręcenie się w kółko oraz inne powtarzające się manieryzmy to również zaburzenia sensoryczne. Mogą być przyczyną niewytłumaczalnych zachowań, tj. agresja, duża bezmyślność, niezaradność oraz nadmierne lub niewystarczające reagowanie na urazy (Nothbohm 2017: 47).

U dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu często obserwuje się podwyższony próg wrażliwości na niektóre dźwięki, bodźce dotykowe, wzrokowe, smakowe i węchowe. Wskaźnikiem wrażliwości danego narządu zmysłu jest całkowity próg wrażliwości. Jest to natężenie, jakie musi osiągnąć bodziec by został dostrzeżony, albo wywołał reakcję. Inaczej można ten próg określić jako „minimalne pobudzenie zdolne wywołać wrażenie” (Sillamy 1994: 228). Zbyt wysoki lub zbyt niski próg wrażliwości jakiegoś organu wywołuje podwrażliwość, bądź nadwrażliwość. Cechą charakterystyczną układów sensorycznych jest nadwrażliwość (nadmierne reagowanie) lub podwrażliwość (zbyt słabe reagowanie) na otoczenie, wynikające z nieumiejętności prawidłowego łączenia przez mózg otrzymanych danych oddziałujących na kilka zmysłów (Sher 2018: 24). Każde dziecko może być nieco ekscentryczne lub mieć sobie właściwe reakcje na rzeczy, które lubi lub których nie może znieść. Jednak dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są to tak silne preferencje sensoryczne, że wpływają one na ich codzienne funkcjonowanie. Dzieci nadwrażliwe na bodźce sensoryczne mogą przejawiać reakcje lękowe na dotyk, fakturę, hałas, tłum, światło czy zapach, nawet kiedy bodźce dla innych są łagodne. Nadwrażliwe układy wymagają uspokojenia przeciążonych zmysłów. Praktyczne zrozumienie integracji sensorycznej może być trudne. W naszym organizmie działa aż dwadzieścia jeden układów sensomotorycznych. Najbardziej znane i podstawowe to: wizualny, słuchowy, dotykowy, węchowy oraz smakowy (Nothbohm 2017: 47). Ludziom przypisuje się też często

pięć innych zmysłów: równowagi (układ przedsionkowy), zmysł proprioceptywny i kinestetyczny (wyczuwanie położenia oraz ruchu członków ciała i całego ciała w przestrzeni), zmysł nocycacji (ból), zmysł czasu (poczucie czasu) oraz zmysł termorecepcji (odczuwanie różnic temperatury).

Zmysł dotyku jest pierwszym z rozwijanych przez każdego człowieka układów sensorycznych, a także najbardziej pierwotnym środkiem uzyskiwania otuchy i wiedzy o nas samych (Biel 2015: 21). Według H. Olechnowicz (2014: 26) dzieci z zaburzeniami należących do spektrum autyzmu nie tolerują dotknięcia włosów. Problemem staje się mycie głowy, a zwłaszcza strzyżenie. Tymczasem szorujące, mocne pocieranie głowy jest przyjmowane bez protestu. Prawdopodobnie dziecko, znajdujące się w długotrwałym stanie lękowym, stoszy włosy („włos się jeży”), a ich dotknięcie powoduje drażnienie cebulek włosowych. Szorujący masaż głowy zmniejsza nadwrażliwość i ułatwia zabiegi toaletowe. Wszystko wskazuje na to, że nadwrażliwa skóra dziecka na całym ciele odczuwa lekki świąd. Świadczy o tym fakt, że wiele dzieci lubi, aby energicznie wicherzyć je po całym ciele przez ubieranie. Dzieci same doskonale rozumieją, jak się ratować przed dokuczliwą nadwrażliwością skóry. Delikatne działanie na receptory dotyku daje wrażenie łaskotania, natomiast delikatne działanie na receptory bólu odbierane jest jako swędzenie. Drapanie przerywa doznanie swędzenia, wywołując kontrpodrażnienie skóry. Jednak bywa, że drapanie nie przynosi ulgi. W 2002 r. w Singapurze odbyło się pierwsze międzynarodowe sympozjum na temat swędzenia – International Forum for the Study of Itch (IFSI). Wnioski są takie, że swędzenie może powstrzymać temperatura; wywołanie bólu w jednym miejscu może usunąć swędzenie w innym. Parafrazując H. Olechnowicz, można odpowiedzieć na pytanie: Czy swędzenie mogłoby być z jednym z doznań wywołujących autoagresję? (za: Swerdlov 2002: 8).

Projekt badawczy – metodologiczne podstawy badań

Przedmiot badań, który zainteresował mnie i który postanowiłam zbadać, stanowi również niejako temat podjętych rozważań i badań. Określając przedmiot badań wskazałam cele jakie ni przeświadcą, dążąc w swoich działaniach. Specyfika funkcjonowania dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, podczas wizyty w salonie fryzjerskim w opiniach rodziców i fryzjerów, jest przedmiotem niniejszych badań.

Określenie przedmiotu badań skłoniło mnie do przedstawienia celów jakim służy zgłębienie wiedzy na temat przyjętego przedmiotu badań. Na podstawie Z. Skornego (1984) chciałabym wyróżnić dwa cele. Cel teoretyczno-poznawczy:

opis i analiza zachowań dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu podczas wizyty u fryzjera; cel praktyczno-wdrożeniowy: wskazanie sposobów pomocy rodzicom i fryzjerom.

Kolejnym etapem części metodologicznej jest sformułowanie problemu badawczego i hipotezy roboczej. Problemy główne dotyczą bezpośrednio tematu pracy, natomiast problemy szczegółowe wynikają z problemu głównego. Problem główny mojej pracy zawarłam w pytaniu: Jakie zachowania przejawiają dzieci w trakcie wizyty u fryzjera? Szczegółowe problemy badawcze wynikające z postawionego problemu głównego są następujące:

1. Jakie zachowania i problemy przejawiają dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w salonie fryzjerskim?
2. Jak radzą sobie rodzice i fryzjerzy z zachowaniami dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu?

Według Zaczyńskiego (2000: 60) hipoteza robocza jest pierwszą próbą udzielenia przez samego badacza odpowiedzi na pytanie określone przez problem badawczy pracy. Ze względu na diagnostyczny charakter mojej pracy odstępuję od formułowania hipotez.

Kiedy badacz przedstawi przedmiot swoich badań, określi cele do których dąży poprzez prowadzenie badań, musi podjąć refleksję nad wyborem odpowiedniej metody badawczej niezbędnej do przeprowadzenia badań. Wybór metody jest niezwykle ważny, ponieważ wskaże badaczowi technikę badań oraz narzędzie, za pomocą którego przeprowadzi badania w praktyce. Metody rozumiane są jako ogólny zarys postępowania badacza, natomiast techniki w odniesieniu do rozumienia metody są bardziej skonkretyzowane. Wraz z rozwojem badań jakościowych i ilościowych oraz uznaniem prawomocności obydwu procedur w naukach społecznych i naukach o człowieku zaczęły zyskiwać popularność badania mieszane, będące połączeniem ujęcia ilościowego i jakościowego (Creswell 2013: 219)⁶. Z racji tego, że metodologia nieustannie się rozwija i zmienia – zastosowałam model mieszany: ilościowy i jakościowy.

Omówienie modelu ilościowego badań zacznę od próby badawczej, zmiennych badanych, metodzie, technice, wskaźnikach inferencyjnych. W moim przypadku dokonanie doboru osób jest konieczne, gdyż przeprowadzone badania nie obejmowały wszystkich rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W przeprowadzonych badaniach zastosowałam dobór losowy. Badania zostały

⁶ W 2003 r. ukazała się książka *Handbook of Mixed Methods in the Social of Behavior Sciences*, stanowiąca pierwsze obszerne omówienie tejże strategii badawczej [...]. Metodologia mieszana pojawia się w publikacjach naukowych z dziedziny nauk społecznych i nauk o człowieku w różnych dziedzinach [...]. Co roku ukazują się książki, poświęcone wyłącznie badaniom z zastosowaniem metodologii mieszanej (Brydman 2006; Creswell, Plano Clark 2007; Greene 2007; Plano Clark, Creswell 2008; Tashakkori, Teddlie 1988).

przeprowadzone na 120 rodzicach dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w Bydgoszczy, jak i na terenie całej Polski.

Kolejnym etapem jest wyciągnięcie zmiennych. Stanisław Palka (2010: 164) uważa, że „zmienna to pewna właściwość przybierająca różne wartości. Jeżeli badana przez nas właściwość przybiera dwie lub więcej wartości, to jest to zmienna”. W niniejszym artykule zmienną zależną są zachowania dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wieku od 3 do 12 lat w czasie korzystania z usług fryzjerskich, natomiast zmienne niezależne tworzą dane osobowe respondentów. Zatem jednym ze sposobów postępowania badawczego owej pracy będzie stanowiła metoda sondażu diagnostycznego dla rodziców. Metoda ta posłuży do zebrania informacji na temat zachowania ich dzieci podczas wizyty w salonie fryzjerskim.

Definicja technik badawczych Mieczysława Łobockiego (2003) przybliży informację, że są one bardziej skontretyzowane, podprządkowane. Stanowią „ostatni akord”, gdyż są ważnym punktem odniesienia. Techniką moich badań jest ankieta. W ramach metody sondażu diagnostycznego posłużę się ankietą, za pomocą której zbiorę informacje od rodziców dotyczące problemów sensorycznych ich pociech. „Ankieta jest techniką badawczą polegającą na zbieraniu informacji poprzez samodzielne udzielanie przez badającego odpowiedzi na pytania zawarte w kwestionariuszu” (Maszke 2004: 179). Narzędziem dopełniającym przeprowadzone przeze mnie badania, realizującym technikę ankiety, jest kwestionariusz ankiety.

Istotną rolę, tak jak zmienne, w badaniach pedagogicznych jest również ustalenie wskaźników. Pozwalają one na dokładnie scharakteryzować zmienne. Według Stefana Nowaka (1970) wskaźnik jest pewną cechą, zdarzeniem lub zjawiskiem. Na jego podstawie zajścia, można wnioskować, że zachodzi zjawisko, które nas zainteresowało. Przyjęte wskaźniki w niniejszej pracy, dotyczące zmiennej zależnej, to: zachowania dzieci z ASD, problemy względem reakcji na bodźce sensoryczne, sposoby radzenia fryzjerów i rodziców z zachowaniami dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Z kolei płeć, wiek rodziców, miejsce zamieszkania, liczba wychowywanych dzieci, liczba wychowywanych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, wiek dziecka i placówka, do której uczęszcza dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, stanowią wskaźniki empiryczne, które odnoszą się do zmiennej niezależnej.

Rzetelnym warunkiem trafnych badań jest odpowiedni dobór osób do rodzaju badań. Według Teresy Bauman i Tadeusza Pilcha (2001: 194–195) „wybór terenu badań to przede wszystkim typologia wszystkich zagadnień, cech, wskaźników jakie muszą być zbadane, odnalezienie ich na odpowiednim terenie u odpowiednich grup społecznych lub w układach i zjawiskach społecznych, a następnie wytypowanie rejonu, grup, zjawisk jako obiektów naszego zainteresowania”. Teren

badania ściśle obejmuje określone terytorium, a także odpowiednie placówki czy też instytucje działające w wybranym wycinku rzeczywistości. Badania autorskim kwestionariuszem ankiety oraz wywiady do niniejszego artykułu zostały przeprowadzone na przełomie lipca i sierpnia 2019 roku. Kwestionariusz ankiety został wręczony osobom zainteresowanym w różnych placówkach oświatowych w Bydgoszczy (ze względu jednak na konieczność zachowania anonimowości powyższych placówek, nie podano ich nazw), jak również przesłane za pomocą Formularza Google na terenie całej Polski. Stworzyłam elektroniczną wersję ankiety w postaci strony internetowej, gdyż w takiej ankiecie mogli wziąć udział rodzice dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z całego kraju. Link przyporządkowany do kwestionariusza ankiety zamieściłam na forach internetowych, w których udzielają się rodzice dzieci autystycznych. Grupę badaną tworzyło 120 rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Badania miały charakter indywidualny, anonimowy, dobrowolny. Pierwsze pytania dotyczyły danych osobowych respondentów, tj. płeć, wiek, miejsce zamieszkania, liczba dzieci, wiek dziecka, placówka do której uczęszcza dziecko.

Charakterystykę badanej zbiorowości zaczęłam od przedstawienia danych odnoszących się do płci respondentów. W badaniu wzięło łącznie udział 120 rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. 107 osób, czyli 89,17% badanej próby stanowią kobiety. Zaledwie 13 osób to mężczyźni, którzy tworzą 10,83% grupy. Badani rodzice dzieci z zaburzeniami, należące do spektrum autyzmu, znajdowały się w różnych przedziałach wiekowych. Najliczniejszą grupę wśród badanych tworzyły osoby, które mają od 26 do 35 lat (57,83%). Następnie są to rodzice w wieku od 36 do 45 lat, którzy stanowią 23,50% zbiorowości. Zaobserwować można, iż wyniki kwestionariusza ankiety wskazują, że największy odsetek rodziców pochodzi z miasta powyżej 100 tys. i wynosi on 40,83% (49 osób). Następnie 36 ankietowanych stanowią respondenci mieszkający na wsi (30,00%). Z kolei 17 osób mieszka w mieście od 10 do 100 tys. mieszkańców (14,17%). Pozostałych 18 respondentów, stanowiących 15,00%, miejsce zamieszkania określa jako miasto do 10 tys. mieszkańców. Dokonując szczegółowej analizy pod względem prawie 1/3 badanej zbiorowości ma dwoje dzieci (40,00%). Z kolei 31 rodziców (25,83%) wychowuje jedynaka. Dostrzec można, iż 24 respondentów (20,00) posiada rodzinę wielodzietną, która składa się z trojga dzieci. 9,17% badanej grupy rodziców, czyli 11 respondentów posiada czworo dzieci. Jedynie 6 rodziców (5,00%) w swoim gospodarstwie domowym wychowuje pięcioro lub więcej dzieci. Zdecydowana większość rodziców (81,67%) zaznacza, iż ma jedno dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Natomiast 22 ankietowanych wychowuje dwoje dzieci. Nikt z ankietowanych osób nie posiada więcej niż troje dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Zebrany materiał ukazuje również, że dzieci z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu znajdują się w przedziale wie-

kowym od 3 do 12 lat. Najwięcej dzieci (31,67%) ma od 11 do 12 lat. Z kolei 32 dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (26,67%) jest w wieku od 8 do 10 lat. Następnie przeważa wiek od 3 do 4 lat (24,17%), a tuż za nim są dzieci w wieku od 5 do 7 lat, co daje 17,50% badanej zbiorowości. Na podstawie zebranych wyników z kwestionariusza ankiety dowiedziałam się, że 71 dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, co stanowi ponad połowę grupy badanej (59,17%), uczęszcza do szkoły podstawowej. Z kolei 43 dzieci (35,83%) chodzi do przedszkola. Zaledwie 6 dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (5,00%) nie poszło do żadnej placówki oświatowej. Przypuszczam, że są to dzieci trzy-, cztero- i pięcioletnie, których nie obejmuje obowiązek przedszkolny.

Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie lubią jakichkolwiek zmian w codziennej rutynie. Porównać to można to prostego przykładu: jeśli dziecko najpierw ubiera się, je śniadanie, a potem wychodzi na spacer, to jakakolwiek zmiana dotycząca kolejności tychże czynności może prowadzić u niego do wybuchu gniewu, ale i nawet do zachowań agresywnych. Moim problemem szczegółowym jest poszukanie odpowiedzi na pytanie: Jakie zachowania i problemy przejawiają dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w salonie fryzjerskim?

Dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu korzystanie z usług fryzjerskich to nie tylko ogromny stres, emocje, chęć ucieczki, ale także ból. Zawarte w kwestionariuszu ankiety pytanie: „Jakie zachowania przejawia dziecko w salonie fryzjerskim?”, pozwala wnioskować, że zachowania dzieci są różnorodne. Nie u każdego dziecka z zaburzeniami występują tego samego typu problemy. Najwięcej rodziców wskazało, że dziecko w czasie korzystania z usług fryzjerskich wybucha krzykiem i płaczem (35,00%). Z kolei 26 dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie chce współpracować z fryzjerem, manifestując chęć ucieczki. Pozostałe 31 osób wyraża swoje emocje obojętnością (12,50%), smutkiem (6,67%), radością (5,00%), a nawet ponosi ich ekscytacja (1,67%). Uszczegółowiając powyższe pytanie, chciałam dowiedzieć się jakie dokładne zachowania przejawiają dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Z odpowiedzi na pytanie: „Jakie zachowania przejawia dziecko podczas strzyżenia/czesania włosów w salonie fryzjerskim?”, wynika, że najczęściej ankietowani wskazywali płacz i krzyk dziecka (68%), czyli 82 dzieci.

„Dziecko płacze jak byśmy go ze skóry obdzierali”. „Jest mnóstwo wycia. 40 minut darcia, ale potem jest zadowolony”. „W moim przypadku fryzjerka nie wie, że mój syn ma autyzm. Zaczęło się od tego, że syn mocno płakał i się wyrywał – teraz płacze na wejściu, ale w trakcie strzyżenia pięknie siedzi”.

Z kolei 24 osoby, czyli 20% badanych respondentów odpowiedziało, że są to ucieczki dziecka.

„Salon jest dostosowany do dzieci, są specjalne fotele, dużo zabawek, ale przyszło co do czego, syn wpadł w furię, zaczął biegać po salonie, krzyzczeć, rzucać zabawkami”.

Innymi problemami w zachowaniu są powtarzające stereotypowe ruchy (trzepotanie dłońmi, kręcenie się, kołysanie). Tak odpowiedziało 14 rodziców, czyli 12% badanej zbiorowości.

Dzieci z zaburzeniami, które należą do spektrum autyzmu, mogą charakteryzować się różnymi wzorcami zachowań w sytuacjach społecznych. Rozkład odpowiedzi, dotyczący pytania: „Jak dziecko reaguje, gdy widzi fryzjera?”, jest niejednorodny. 1/4 dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (30,00%) reaguje płaczem, natomiast 18 z nich jest przestraszone (15,00% całej zbiorowości). Z kolei 17 dzieci (14,17%) jest zainteresowane tym co fryzjer robi, a 16 osób (13,30%) wykazuje w stosunku do fryzjera obojętność. Jednak 11 rodziców (9,17%) wskazało, że jego dziecko jest agresywne. Rodzice 12 dzieci (10,00%) nie potrafią wskazać, jakie określenia wzbudza dziecko, gdy widzi fryzjera. Zaledwie 10 dzieci z zaburzeniami, które należą do spektrum autyzmu, przejawia cechy pozytywne, tj. radość (6,67%) i euforię (1,67%). Większość Polaków kojarzy dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z odmiennym zachowaniem. Zaburzenia dzieci ze spektrum autyzmu warto jednak spostrzegać inaczej – jako specyficzny sposób rozwoju. Amerykańskie badaczki Lorna Wing i Judith Gould⁷, biorąc pod uwagę jakość i poziom kontaktów społecznych, wyodrębniły trzy grupy dzieci z zaburzeniami autystycznymi. Typologia uwzględnia zróżnicowanie w zakresie kontaktów społecznych. Z analizy danych wynika, iż najwięcej dzieci (35,83%) jest zamkniętych w sobie. Z kolei 39 respondentów (32,50% badanej zbiorowości) wskazuje, że ich dzieci są bardzo aktywne. Jedynie 38 ankietowanych (32,50%) wskazuje, iż jego pociecha jest bierna i pasywna.

Dokonując szczegółowej analizy pozyskanych danych, okazuje się, że 83 dzieci (22,87% populacji) nie interesuje się otoczeniem, które panuje w salonie fryzjerskim. Również ogromny kłopot sprawia bazowa umiejętność, dzięki której dzieci uczą się zachowań społecznych, dzielenia pola wspólnej uwagi, rozpoznawania twarzy, emocji, mimiki – a co najważniejsze – mowy. Jest to trudność w nawiązywaniu kontaktu wzrokowego, z którym boryka się 76 dzieci (20,94%). Brak reakcji na własne imię przejawia 46 dzieci (12,67%). Z kolei z zaburzeniami w zakresie rozwoju mowy boryka się 43 dzieci (11,85%). Najmłodsze dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu miały problem z brakiem rozumienia poleceń i zakazów, było ich 38, co stanowi 10,47% populacji. W zaburzeniach zaliczanych do kręgu spektrum autyzmu szczególnie często występują objawy zaburzeń uwagi, impulsywności i nadpobudliwości ruchowej. W niektórych badaniach szacuje się, że

⁷ L. Wing, J. Gould (1979), *Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9 (9): 11–30.

częstość występowania tych objawów szacuje się od 50 do 75%⁸. Rodzice wskazali, że 33 dzieci (9,09%) ma nadpobudliwość ruchową i impulsywność. 28 dzieci (7,71%) porozumiewania się za pomocą komunikacji wspomagającej i alternatywnej. Natomiast 16 dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (4,41%) posługuje się kilkoma słowami. Jak wiadomo, nieprawidłowa praca mózgu dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu powoduje szerokie spektrum objawów i zachowań, tj. trzepotanie rękami, przeraźliwe krzyki, wprawianie w ruch wirowy różnych przedmiotów, echolalia, ale także częste napady hysterii, agresji. Mierząc się z interpretacją danych procentowych z całą pewnością mogą przyjąć, iż zachowania dzieci są niejednorodne. Blisko 1/3 grupy rodziców (30,43%) w kwestionariuszu ankiety zaznaczyło odpowiedź, iż dziecko uderza głową w inną część ciała. Natomiast 17 dzieci (24,64%) gryzie (siebie, drugą osobę, lub przedmiot). Z kolei 10 respondentów (14,49%) wskazało, że jest to szczypanie i drapanie. Za uderzeniem głową w przedmioty odpowiedziało się 9 ankietowanych (13,04%), a za zachowaniem autoagresywnym (wyrywaniem sobie włosów) 8 osób, czyli 11,59%. Jedynie 4 osoby (5,80%) wskazały, że ich dzieci mają problem z agresją werbalną.

Kluczowe w postępowaniu z dzieckiem z zaburzeniem ze spektrum autyzmu, które przejawiają agresję wobec innych czy wobec siebie, jest zrozumienie przyczyn i podłoża tych zachowań. Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie są z natury agresywne. Z obserwacji 31 rodziców (44,93%) dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wynika, że świat dziecka jest pełen chaosu i niepokoju, jednak trudno im wskazać podłoże tych zachowań. 12 rodziców (17,39%) uważa, że problematyczne zachowania są wynikiem wyrazu złości i niezadowolenia ich dzieci. Z kolei 11 respondentów (15,94%) twierdzi, że jest to spowodowane poczuciem strachu lub rozdrażnienia. 9 osób (13,04%) sugeruje, że zachowanie ich dziecka może być związane z potrzebą komunikacji, a dla 6 ankietowanych (8,70%) przyczyny zachowań doszukują się w braku kontaktu z otoczeniem. Musimy spróbować postawić się w sytuacji dziecka, które znajduje się w niezrozumiałym, obcym dla siebie świecie, z którym nie potrafi nawiązać kontaktu. Trzeba sobie uświadomić, że krzyk, drapanie, gryzienie, kopanie, bicie czy walenie głową w ścianę nie wynikają z agresywnego charakteru dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu, lecz z jego bezradności. Aby właściwie reagować wobec agresji dziecka, musimy wprawdzie dokładnie przeanalizować, w jakich sytuacjach się pojawia.

Jakiś czas temu na ogólnopolskim forum osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu o trudnościach z radzeniem sobie z sensorycznym światem opisała młoda kobieta taką sytuację:

⁸ H. Sturm, E. Fernell, C. Gillberg (2004), *Autism spectrum disorders in children with normal intellectual levels: associated impairments and subgroups*, *Dev Med Child Neurol.*, 46 (7): 444–447.

„Nie dopatrzyłam tego niestety i przez przypadek trafiłam nie do małego i cichego salonu fryzjerskiego, a do dużej pracowni fryzjerskiej. Pięć stanowisk, masa ludzi, dużo ostrego, białego światła, wymieszane zapachy, okropny hałas i fryzjerka dotykającą moich włosów. Jakoś przeżyłam te 40 minut, myśląc, że udało mi się opanować wewnętrzny ból zmysłów, ale «wywalilo mi system» tuż po powrocie do domu”.

Na pytanie, które dotyczy nadwrażliwości/podwrażliwości, wynika, że większość ankietowanych (71,67%) wskazało, że ich dzieci są nadwrażliwe. Natomiast 34 z 120 osób (28,33%) określiło, iż jego dziecko jest podwrażliwe na bodźce sensoryczne. Zajęcia z Integracji Sensorycznej mają na celu dostarczyć dziecku odpowiedniej do zaburzenia wielozmysłowej stymulacji, która dzięki temu zyskuje bazę do rozwoju nowych umiejętności. Jak wynika z analizy kwestionariusza ankiety, połowa osób (a dokładnie 62 rodziców), tj. 51,67% odpowiedziała, że ich dziecko uczęszcza na terapię Integracji Sensorycznej. Jednak 58 osób (48,33%) deklaruje, że jego dziecko nie uczęszcza na terapię. Kolejne pytanie dotyczy reakcji na bodźce sensoryczne, czyli z jakim(i) problemem/problemami podczas wizyty w salonie dziecko zmagają się najbardziej. Odpowiedzi na to pytanie znacznie się różniły, bo 96 dzieci, czyli 80% jest niezwykle wrażliwych (ma podwyższoną wrażliwość na ból), a 24 dzieci bardzo jest mało wrażliwych (ma obniżoną wrażliwość na ból). Ankietowani odpowiadali, że dźwięk maszyny, suszarki jest dla jego dziecka największym problemem. Następnym dość trudnym kłopotem było wycofanie się ich dzieci z kontaktu fizycznego (z fryzjerem) z powodu przeciążenia stymulacją.

„Dziecko dramatycznie drapie się”. „Nowe miejsce, obca Pani, suszarka... Nie udało nam się przekroczyć nawet progu”. „Dźwięk maszyny nie przeszkadza tak bardzo jak spadające włosy. Oprócz tego jest to również kontakt z obcą osobą, której wcześniej nie zna”.

Skontaktowałam się również z rodzicami dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, którzy nie chodzą z nimi do fryzjera. Robią to zatem w domu, a ich sposoby strzyżeń są różne. Jedną z nich jest strzyżenie dziecka w czasie snu i tylko nożyczkami. Oto odpowiedzi niektórych z rodziców:

„Na śpiocha, matka z latarką w paszczy i tniemy. U nas strzyżenie w domu. Do fryzjera nie da się zawlec. Nawet mycie głowy jest ciężkie. Nadwrażliwość bardzo, dużo”.

Drugim sposobem jest spryskiwanie wodą po lustrze i w tym czasie szybkie strzyżenie dzieci (aby nie zauważyły tego co rodzic w tym czasie robi). Zaś inni rodzice tłumaczą, że czasami wykonywanie strzyżenia dziecka bez włączenia ulubionej bajki, piosenki czy wręczenia nagrody nie obejdzie się.

„Włączamy szybko bajkę, mąż robi «fryzurę», przeważnie odbywa się to w piątek. Potrzebne są 3 podejścia żeby jakoś wyglądał”.

Z kolei inny rodzic próbował wybrać się do fryzjera, ale niestety nie przyniosło to wymarzonego efektu.

„Byliśmy u fryzjera raz, nawet nie zaczęliśmy strzyżenia, mimo całej wyrozumiałości pani fryzjerki i próby oswojenia młodego z maszynką (głupi pomysł, nożyczki nie brzęczą). Od tamtej pory strzyżę syna sama”.



Fotografia 1. Nocne strzyżenie dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu

Źródło: zbiory własne.

W ostatniej części kwestionariusza ankiety zapytałam respondentów jak radzą sobie oni i fryzjerzy z nietypowymi zachowaniami swoich pociech. Mój szczegółowy problem brzmiał: Jak radzą sobie rodzice i fryzjerzy z zachowaniami dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu? Kompozycja odpowiedzi na pytanie: „Czy dziecko jest poinformowane (wcześniej odpowiednio przygotowywane), że wybiera się Pani/Pan z nim do salonu fryzjerskiego?”, jest niejednolita. Unaocznia fakt, że większość rodziców (69,17%) przygotowuje wcześniej dziecko do wizyty w salonie fryzjerskim. Jedynie 37 respondentów (30,83%) nie uprzedza wcześniej gdzie wybiera się z dzieckiem. Następne pytanie odnosiło się, jak rodzic przygotowuje swoje dziecko do wizyty w salonie fryzjerskim. Ankietowani określili, że najbardziej istotne jest znalezienie odpowiedniego momentu na pójście do fryzjera (61% ogółu zbiorowości), inni wskazywali odpowiednie przygotowanie dziecko (39%).

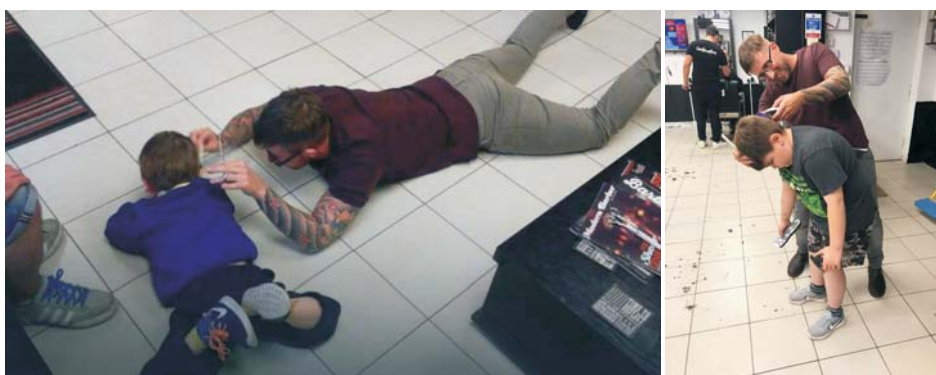
„Przede wszystkim ważny jest nastrój, dziecko musi czuć się dobrze tego dnia, inaczej bywa różnie. Warto je uprzedzić wcześniej. My przygotowujemy dla nowych dzieci tzw. social story o wycieczce do fryzjera, kto z nimi pójdzie itd., żeby dziecko się oswoiło z tą ideą i czuło bezpieczne. Pomocny jest tzw. schedule, czyli plan zrobiony z obrazków (Pec). Z reguły chodzi do fryzjera, które już dziecko zna i nie boi się ewentualnego tantrum. Ja na zmianę ścinałam i pozwalałam synkowi, aby i on mi wyciął trochę włosów, nic na siłę, słyszał pięknie, mogę troszeczkę tylko trochę. Co-

dziennie trochę i się przekonał, że trochę i będzie dalej ładny, pokazywałam w lustrze. Tak zachęcałam dziecko do wizyty w salonie fryzjerskim. Wiem, że dzieciaki z przedszkola naszego syna korzystały z pomocy terapeuty w tym zakresie. Po prostu terapeuta z przedszkola szedł z dzieckiem do fryzjera, wtedy zachowanie jest zupełnie inne. Niektóre dzieciaki strzyże pan terapeuta w przedszkolu”.

Ostatnie pytanie dotyczyło profesji fryzjera, jaki ma stosunek do dziecka, jak radzi sobie z trudnymi zachowaniami dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu. 58% ankietowanych, czyli 70 rodziców odpowiedziało, że dziecko ma stosunek pozytywny, 14 osób, czyli 12% ma stosunek obojętny, a 40%, czyli 48 ankietowanych odpowiedziało, że negatywny. Najczęściej, bo aż 75 osób (62% zbiorowości) wskazywało, że to rodzic przynosi z domu ulubioną książeczkę dziecka czy tablet do oglądania bajek. Z kolei 32 ankietowanych (26%) twierdziło, że fryzjer chce zainteresować dziecko strzyżeniem, pokazując mu narzędzia, przybory fryzjerskie; bawiąc się z nim, rozmawiając. Nieliczni fryzjerzy (zaledwie dziesięciu), czyli 8% poświęca się dziecku, leżąc z nim na podłodze.

„Włączanie ulubionej bajki na czas wykonywanych usług fryzjerskich. Fryzjerka to bardzo sprytna kobieta. Strzyże moje dziecko w kilka minut. Fryzjer w trakcie strzyżenia włącza bajki, słuchają razem muzyki – TV na ścianie. Jak syn miał dwa latka to nas wyrzucali. W końcu trafiłam na takiego co zaczynał od gonienia za nim po salonie. Nie mówiłam nic fryzjerce, bo po co, córka zachowała się na medal. Pierwsze obcięcie zajęło pani fryzjerce 45 min., następne już 15 min. z umyciem. Wczoraj byliśmy, ale pani była wyjątkowo niesympatyczna i zirytowana, że nie trzymał prosto głowy. Bardzo miło wspominaliśmy wizytę. Nie było lekko, ale dzielnie wspierała nas Masha i niedźwiedź, Stacyjkowo oraz Tomek. Mama robiła bańki.

Wspomniany przeze mnie fryzjer James Williams znalazł niepowtarzalny sposób na strzyżenie wyjątkowych dzieci. W czasie strzyżenia mogą więc oglądać



Fotografia 2. Strzyżenie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w Autism Barbers Assemble

Źródło: Facebook, Autism Barbers Assemble

bajki, bawić się zabawkami albo – po prostu – leżeć na podłodze. Również inny fryzjer – Franz Jakob – wie, że dzieci, które mają zaburzenia ze spektrum autyzmu, są bardzo wrażliwe na dotyk i dźwięk, dlatego stara się robić wszystko, by poczuły się komfortowo. Omówienie modelu jakościowego opiera się na próbie badawczej, wywiadu pogłębianego, dyspozycji do wywiadu.

Kazimierz Żegnałek (2008: 143–144) próbę badawczą określa jako „podzbiór danych pochodzących z populacji całkowitej i stanowiący podstawę do dokonywania uogólnień”. W przeprowadzonych badaniach zastosowałam dobór na podstawie ochotniczych zgłoszeń. Próby badawcze zostały przeprowadzone z trzema fryzjerami na terenie Bydgoszczy, którzy wykonywali usługi fryzjerskie dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Kolejną metodą, którą wykorzystałam do przeprowadzenia badań jest metoda jakościowa. Metoda, którą zastosowałam, to wywiad pogłębiony dla fryzjera. Wydaje mi się idealna do uchwylenia rozmówcy, który jest aktywny w swojej pracy nad tożsamością, która jest trwającym projektem obejmującym konstruowanie osobistej bibliografii (Taylor, Littleton 2010). Te dwa podejścia (model ilościowy i jakościowy badań) stały się dla mnie strategią badawczą. Myślę, że połączenie badań wyjaśni więcej niż każda z tych form osobno. Łącznie zapewnią szersze zrozumienie problemów badawczych.

Albert Maszke określa techniki jako „zespół konkretnych czynności praktycznych związanych ze zbieraniem materiałów niezbędnych do przeprowadzenia analizy i wysuwania na tej podstawie wniosków i uogólnień”, które mogą przybierać różne formy, np. zapis pisemny, magnetofonowy, fotograficzny i inne (2004: 153). Moja wybrana technika to wywiad, a wykorzystane główne narzędzie badawcze to dyspozycja do wywiadu.

Umieszczenie badań w paradygmacie interpretatywno-konstruktywistycznym wprowadziło zachętę do zrozumienia toczących się dwóch konstrukcji wypowiedzi: opowieści badanych oraz opracowania podsumowującego analizę materiału badawczego. Także interpretacja odnosi się do obu podmiotów uczestniczących w badaniach. Opowieści badanych- fryzjerów stają się bowiem ich interpretacją faktów z życia, codziennych działań, przemyśleń. Drugi poziom interpretacji dotyczy osoby badacza, który postępuje zgodnie z obraną strategią, dokonuje analizy zebranego materiału przez porównywanie jednostkowych opowieści, namysłu nad ich podobieństwem i różnicami, a następnie odnosi swoje spostrzeżenia do kontekstu (społecznego i osobistego) doświadczeń życiowych respondentów-związanych z wykonywaniem usług fryzjerskich dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Ja jako badacz dokonuję własnej interpretacji zebranych danych, która ma charakter teoretyczny – opisany we wnioskach. Nie prowadzi do dokładnego odzwierciedlenia świata, lecz do powstania jego interpretacyjnego obrazu.

Fryzjerzy odpowiadając na ogólne zadane pytanie o zachowania dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, z jakimi zmagali się podczas wykonywania usług fryzjerskich, odpowiedzieli jednoznacznie – było to dla nich ogromne wyzwanie. Chciałabym przytoczyć fragmenty wypowiedzi pierwszego fryzjera:

„Cieszę się, że rodzice przed wizytą wytłumaczyli mi czym jest autyzm, jak może dziecko zacząć się zachowywać. I mieli rację, nie było łatwo. Nie spotykam się często z tak wymagającym klientem. Szkoda, że w szkole nie uczyli mnie tego czym jest autyzm [...]”.

Drugi fryzjer opowiadał mi, że:

„Czasami spotkanie z dzieckiem zaczynam od gonienia za nim po salonie, są płacze i wrzaski. Czasami dziecko pięknie siedzi. Nasz salon jest dostosowany do dzieci: specjalne fotele, dużo zabawek. Na zakończenie mam dla nich przygotowaną nagrodę [...]”.

Trzeci respondent odpowiada mi o swoich doświadczeniach:

„Dwa razy maszynką, płacz przytulanie, uspakajanie i znowu. Chwałę cały czas, cały czas mówię do dziecka. Obcinam tam gdzie usiądzie. Nie ma mowy o siedzeniu na krzeselku. Najczęściej dziecko siedzi na dywanie przed tabletem, oglądając bajkę głośniejszą niż zawsze. Nie dotykam maszynką głowy, tylko nożyczkami. Myślę, że bardzo ważne jest zaufanie, poczucie bezpieczeństwa [...]”.

Wnioski wyływające z badań

Niniejsze przeprowadzone badania przyniosły niezadowolające wyniki z zakresu zachowań i problemów dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w salonie fryzjerskim. Problemy dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w salonie fryzjerskim charakteryzują się różnymi wzorcami zachowań w sytuacjach społecznych. Z przeprowadzonych badań wynika, że odczucia towarzyszące zakładaniu peleryny fryzjerskiej na szyję, odgłos maszynki do strzyżenia albo zapach kosmetyków do włosów stanowi sensoryczny czynnik wyzwalający napięcie. Strzyżenie włosów to czynność multisensoryczna, obejmująca także interakcję społeczną (jeśli dochodzi w salonie fryzjerskim), dlatego ze względu na to, że jest wiele rozmaitych komponentów sensorycznych, mogą wywołać u dziecka przeładowanie sensoryczne lub reakcję „*fight or flight*”.

Sposoby radzenia sobie rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz fryzjerów z zachowaniami dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu podczas ich wizyty w salonie fryzjerskim nie są jednolite. Każdy rodzic czy fryzjer ma inny sposób poradzenia sobie z dzieckiem; są one mniej czy bardziej skutecznie.

Zachowanie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest bardzo ciekawym i wciąż nieodgadnionym zagadnieniem. Niestety nie ma jeszcze standar-

dów, które w istotny sposób mogłyby pomóc dzieciom. Pomimo że zachowań dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu się nie wyrasta i nie można ich wyleczyć, jednak w inny znaczący sposób można wzmocnić oraz polepszyć relacje osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z otoczeniem.

Wyniki przeprowadzonych badań świadczą o konieczności większej świadomości niejednorodnych zachowań dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Warto zobaczyć w dziecku z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przede wszystkim człowieka. Trzeba przede wszystkim zdać sobie sprawę, że ono ma również swój charakter, osobowość, emocje, potrzeby itp. Uzyskany materiał z badań wskazał, że dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wykształca nieco odmienne od otoczenia wzorce informowania o swoich stanach wewnętrznych, co myśli i co czuje.

Na podstawie przeprowadzonych badań chciałabym zwiększyć świadomość społeczeństwa, aby potrafiło zrozumieć, że nie wszyscy muszą zachowywać się identycznie i nie ma w tym nic złego. Niezwykle ważne jest zbudowanie więzi między społeczeństwem a osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Jest to także apel skierowany do fryzjerów, aby mieli świadomość, z jakim stresem dla dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu może wiązać się wizyta w salonie fryzjerskim, a jak oni sami mogą ułatwić usługi fryzjerskie. Jestem również absolwentką Technikum Fryzjerskiego w Bydgoszczy. Niestety na zajęciach z przedmiotów zawodowych nikt nam nie wspominał o dzieciach z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W książkach przygotowujących do praktycznej nauki zawodu nie znalazłam informacji, aby ktoś podjął próbę zdefiniowania zaburzeń. Myślę, że gdyby była większa świadomość, więcej się o tym mówiło, to fryzjerzy potrafiliby lepiej zrozumieć potrzeby drugiego człowieka.

Chciałabym zaproponować rodzicom, wychowawcom, terapeutom zupełnie inny kontekst problemu: zastanowienie się, jak dzieci z ASD widzą świat. Może odmienić to nasz sposób jego postrzegania i zmienić go w miejsce bardziej magiczne, wielobarwne i pełne cudów. Dzieci mogą nauczyć nas dostrzegać wiele aspektów rzeczy pozornie takich samych, i dopiero doceniając tę różnorodność, zdajemy sobie sprawę, że tak naprawdę wszyscy widzimy tę samą rzeczywistość. Gdy zlekceważymy problemy sensoryczne dzieci, nigdy nie uda nam się odkryć drzemiących w nich zdolności. Dokładnie tak ważną rolę odgrywają problemy sensoryczne dla jego ogólnej zdolności funkcjonowania.

Niniejsze badania prowadzą do kilku istotnych wniosków. Przeprowadzone analizy dowodzą, że istnieje zapotrzebowanie na szkolenia z zakresu zachowań dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Bardzo cenne i użyteczne mogłyby się okazać wykłady jak pomóc dzieciom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w miejscach pracy fryzjerów, również w placówkach oświatowych, które przygotowują przyszłych, młodych fryzjerów do zawodu.

W związku z wysuniętymi wnioskami, które wypłynęły z analizy, interesujące wydaje mi się podjęcie dalszych badań. Uważam, że warto byłoby poszerzyć grupę respondentów, analizując odpowiedzi dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Można by wtedy porównać zależność zachodzącą między wiedzą rodziców dzieci w wieku od 3 do 12 lat a osobami starszymi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Po przeanalizowaniu otrzymanych w wyników badań w kontekście literatury przedmiotu stworzyłam tabelę z poradami dla rodziców i fryzjerów, jak mogą oni pomóc przezwyciężyć nietypowe zachowania dzieci.

Tabela 2. Wskazówki dla rodziców i fryzjerów

Dla kogo	Charakterystyka
Rodzic dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu	<ul style="list-style-type: none"> – Przygotuj odpowiednio wcześniej dziecko do wizyty w salonie fryzjerskim. – Na piętnaście minut przed wizytą u fryzjera zabierz dziecko na plac zabaw. – Nie zabieraj dziecka do salonu fryzjerskiego z zaskoczenia. – Wytlumacz dziecku gdzie idziecie, co będzie się działo, na czym będzie polegać, czego może się spodziewać itp. – Zapewnij dziecku głęboki nacisk na skórę głowy bezpośrednio przed stryżeniem włosów. – Kub niedrogą lalkę i pozwól dziecku ją ostrzyć. Jeśli dziecko nie potrafi jeszcze posługiwać się nożyczkami, może udawać, że to robi. – Zachęcaj dziecko do wykonywania głębokich oddechów. – Nie używaj przy dziecku pojęć „ciąć” czy „obciąć”. – Odwiedź z dzieckiem wcześniej salon fryzjerski. – Znajdź zaprzyjaźniony salon fryzjerski. – Umów się na wizytę z fryzjerem o spokojniejszej porze dnia. – Poproś fryzjera o przyciszenie lub całkowite wyłączenie muzyki. – Zabierz z domu własny ręcznik, maskotkę, książeczkę itd. – Pozwól dziecku używać narzędzi do stymulacji sfery oralnej, albo bawić się zabawką manipulacyjną podczas wykonywanego zabiegu fryzjerskiego. – Nie umawiaj się z fryzjerem na godzinę, o której twoje dziecko może być zmęczone, głodne, nieszczęśliwe. – Zabierz ze sobą czystą koszulkę dla dziecka.
Fryzjerzy	<ul style="list-style-type: none"> – Odpowiednim podejściem zaakceptuj wyjątkowego klienta w salonie. – Uprzedzaj dziecko o dotyku. – Zapewnij poczucie bezpieczeństwa. – W momencie gdy zobaczysz zachowanie autoagresywne, odwracaj uwagę dziecka. – Dobierz odpowiedni fotel fryzjerski (atrakcyjny w formie auta czy pandy). – Pokaż i wytłumacz w jakim celu używa się konkretnych narzędzi fryzjerskich. Zadeмонstruj ich działanie. – Jeśli to możliwe, używaj nożyczek, zamiast maszynki do włosów. – Schowaj niepotrzebne przyrządy fryzjerskie na czas stryżenia włosów dziecka. – Podczas stryżenia włosów śpiewajcie, lub grajcie w zgadywanki.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: (Notbohm, Zysk 2016; Voss 2017).

Przyszłość dziecka z autyzmem zależy od tego jakie kroki każdy z nas podejmie. Odpowiednie wsparcie terapeutyczne w połączeniu z miłością rodziców, zrozumieniem fryzjerów dadzą większe szanse na złagodzenie objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu. Istotne jest, by patrzeć na zaburzenia należące do spektrum autyzm globalnie i rozumieć złożoność tego zaburzeni

Bibliografia

- Ayres J. (2015), *Dziecko a integracja sensoryczna*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk, 51–55.
- Baker J. (2018), *Ilustrowany podręcznik umiejętności społecznych. Trening komunikacji, zabawy i emocji dla dzieci z autyzmem*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk, 13–19.
- Ball J. (2016), *Autyzm a wczesna interwencja*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk, 25–29, 148–163.
- Barłóg K. (red.) (2017), *Dziecko z autyzmem wyzwaniem dla współczesnej szkoły*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów, 19–23.
- Beytien A. (2018), *Autyzm na co dzień: ponad 150 sprawdzonych sposobów postępowania z dzieckiem ze spektrum autyzmu*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Biel L., Peske N. (2017), *Jak wychować sensorycznego bystrzaka*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk, 100–103, 265–281.
- Borkowska M. (2018), *Integracja sensoryczna w rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk, 16–35.
- Broadbent J., Galic I., Stokes M.A. (2013), *Validation of autism spectrum quotient adult version in an Australian Sample*, *Autism Research and Treatment*, 2, doi: 10.1155/2013/984205.
- Burgess A.F., Gutsteinm S.E. (2007), *Quality of Life for People with Autism: Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes Child and Adolescent Mental Health*, *Child and Adolescent Mental Health*, 12 (2), 80–86, doi: 10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x
- Ching C., Mei-Hui T., Jeng-Yi S. (2014), *Predictors of the health-related quality of life in preschool children with Autism spectrum disorders*, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8 (9): 1062–1070
- Creswell J.W. (2015), *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 219–241.
- Czarnecki K.M. (red.), (2009), *Nowy leksykon metodologiczny*, Wydawnictwo Wyższa Szkoła Humanitas, Sosnowiec.
- Faherty C. (2016), *Autyzm... Co to dla mnie znaczy? Podręcznik z ćwiczeniami dla dzieci i dorosłych ze spektrum autyzmu*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Frith U. (2016), *Autyzm: wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Frith U. (2014), *Autism – are we any closer to explaining the enigma?*, *Psychologist*, 27 (10): 744–745.
- Golarai G., Grill-Spector K., Reissa A.L., (2006), *Autism and the development of face processing*, *Neurosci Res.*, Oct. 6(3): 145–160.
- Grandin T. (2017), *Autyzm i problemy natury sensorycznej*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk, 20–21, 26–31.

- Greene J.C., Caracelli V.J., Graham W.F. (1989), *Toward a conceptual framework for mixed- method evaluation designs*, Educational Evaluation and Policy Analysis, 11 (3): 255–274.
- Greenspan S.J., Wieder S. (2014), *Dotrzeć do dziecka z autyzmem, Jak pomóc dzieciom nawiązać relacje, komunikowanie się i myśleć, Metoda Floortime*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Hendrickx S. (2018), *Kobiety i dziewczyny ze spektrum autyzmu, od wczesnego dzieciństwa do późnej starości*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics, 11th Revision (ICD-11), World Health Organization.
- Kiesling U. (2017), *Integracja sensoryczna w dialogu*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk, 17–43.
- Komender J., Jagielska G., Bryńska A. (2014), *Autyzm i Zespół Aspergera*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 106–107
- Kranowitz C.S. (2017), *Nie-zgrane dziecko dorasta*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk, 29–37.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Łobocki M. (2007), *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Maszke A.W. (2008), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Maszke A.W. (2004), *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Morrison J. (2016), *DSM-5 bez tajemnic. Praktyczny przewodnik dla klinicystów*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 40.
- Nason B. (2017), *Porozmawiajmy o autyzmie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 149–179, 202–205.
- Notbohm E. Zysk V. (2016), *1001 porad rodziców i terapeutów dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 29–35.
- Nothbohm E. (2017), *Dziesięć rzeczy, o których chciałoby Ci powiedzieć dziecko z autyzmem*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, rozdz. II, 47–63.
- Odnowska-Szlachcic B. (2018), *Integracja sensoryczna w autyzmie*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk, 22–27, 224–245.
- Olechnowicz H. (2004), *Wokół autyzmu*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, 26–27.
- Olechnowicz H., Wiktorowicz R. (2013), *Dziecko z autyzmem. Wyzwalanie potencjału rozwojowego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Perchalec-Wykręt A., Sabik M. (2018), *Pierwsze zabawy z integracją sensoryczną dla maluchów*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk, 5–10.
- Pilch T., Bauman T. (2001), *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Pisula E. (2010), *Małe dziecko z autyzmem*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Pisula E. (2012a), *Autyzm: przyczyny, symptomy, terapia*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.

- Pisula E. (2012b), *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej. Autyzm*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Prokopiak A. (2017), *Uczeń z autyzmem*, Wydawnictwo UMCS, Lublin, 12–37.
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Pużyński S., Wciórka J. (2008), *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD–10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*, Wydawnictwo UWM „Vesalius” IPiN Kraków–Warszawa.
- Rubacha K. (2003), *Paradygmaty nauk społecznych a budowanie teorii pedagogicznych* [w:] Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, t. 1, PWN, Warszawa.
- Schultz R.T. (2005), *Developmental deficits in social perception in autism: the role of the amygdala and fusiform face area*, *Int. J. Dev. Neurosci.*, 23 (2–3): 125–141.
- Sher B. (2018), *Codzienne gry i zabawy dla dzieci z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk, 21–29, 31–40.
- Silamy N. (1994), *Słownik psychologii*, Wydawnictwo „Książnica”, Kraków.
- Suchowierska M., Ostaszewski P., Bąbel P. (2012), *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem – teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Uljarevic M., Hamilton A. (2012), *Recognition of Emotions in Autism: A Formal Meta*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43: 1517–1526, doi:10.1007/s10803-012-1695-5.
- Voss A. (2017), *Zrozumieć sygnały sensoryczne dziecka*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Sopot, 138–139, 204, 227–230.
- Wing L., Gould J. (1979), *Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9: 11–294.
- Zaczyński W. (2000), *Praca badawcza nauczyciela*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Zaorska M. (2015), *Mowa ciała dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* [w:] *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Malwina Szalkowska

Uniwersytet Gdański

Młodzi dorośli z chorobą przewlekłą na rynku pracy

Prezentowany artykuł przedstawia wybrane zagadnienia, które w szerszym zakresie stanowiły przedmiot badań empirycznych prowadzonych w ramach przygotowywania pracy magisterskiej (Szalkowska 2020). Ich głównym celem było poznanie codziennego funkcjonowania młodych osób dorosłych z chorobami przewlekłymi, z perspektywy ekologicznego modelu zdrowia i w odniesieniu do głównych aspektów składających się na ogólną jakość życia. Wybrane wątki przedstawione w artykule skupiają się na aktywności zawodowej i doświadczeniach młodych dorosłych przewlekle chorych na rynku pracy, trudnościach, na jakie napotykali badani podczas poszukiwania zatrudnienia, a także kwestiach związanych z relacjami społecznymi i akceptacją respondentów w miejscu pracy. Grupa badawcza liczyła 530 osób pomiędzy 20. a 40. rokiem życia, a dane ankietowe zebrane zostały za pomocą opracowanego samodzielnie narzędzia, na potrzeby którego zaadaptowany został częściowo kwestionariusz „The Medical Outcomes Study” ze zróżnicowaną kafeterią odpowiedzi. Uzyskane wyniki pokazują, iż sytuacja młodych dorosłych przewlekle chorych na rynku pracy jest wciąż trudna i ogranicza ich możliwości rozwoju zawodowego.

Słowa kluczowe: jakość życia, ekologiczny model zdrowia, młodzi dorośli, choroba przewlekła, praca zawodowa

Young adults with chronic illness on the labour market

The presented article shows the results of empirical research conducted during my master degree dissertation, which aimed to know daily functioning of young adults with chronic illnesses from the ecological view of health and in reference to the main aspects of quality of life. The chosen results of the research devote to professional activity and work experience of young adults on the labor market, as well as some barriers they cope in searching for the employment, social relationships and acceptance at workplace. The study group consisted of 530 people aged 20–40. The research tool included a questionnaire with a varied cafeteria questions, which was partially a modified adaptation of „The Medical Outcomes Study” scale. Some results of the study confirm that young adults with chronic illnesses still find difficulties at the labor market that are limitations and obstacles to a career.

Keywords: life quality, ecological model of health, young adults, chronic illness, vocational career

Wprowadzenie w problematykę badawczą

Współcześnie na świecie żyje prawie 7,6 mld ludzi. Choć znacząco różni się od siebie pochodzeniem, kolorem skóry, kulturą, językiem, którym władamy, to każdy z nas jest wyjątkowy. Każdy rodzi się z ogromnym potencjałem rozwojowym, i to w dużej mierze od naszych rodziców, a później od nas samych zależy w jaki sposób go wykorzystamy. Niestety, niekiedy nasz rozwój może być nieharmonijny. Przyczyny nie powinniśmy doszukiwać się tylko w nas samych, obwiniać się o przeciwności losu, którym musimy stawić czoła, ale zrozumieć, że nie nad wszystkim możemy sprawować kontrolę.

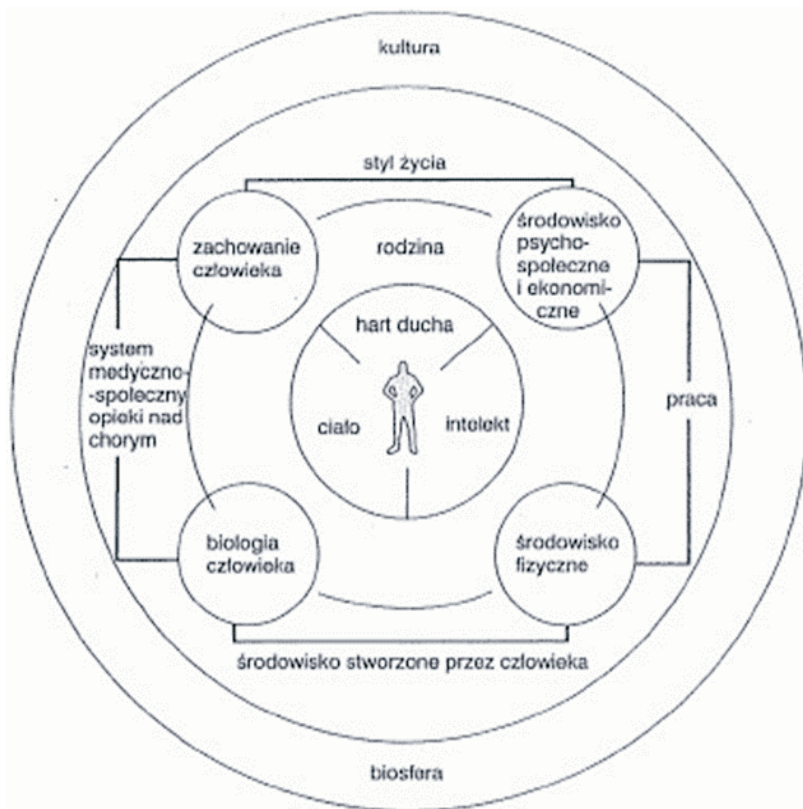
Ogromną rolę w rozwoju i kształtowaniu się człowieka odgrywają nauki, takie jak: genetyka, biologia, medycyna oraz nauki społeczne. Niejednokrotnie byliśmy świadkami, iż pomimo tak zaawansowanemu rozwojowi medycyny nie jesteśmy w stanie zapobiec niektórym mutacjom genetycznym powodującym liczne niepełnosprawności lub schorzenia. Na ich powstawanie, w dużej mierze, mają wpływ czynniki pochodzenia zewnętrznego, np. szkodliwe substancje, leki mające poważne skutki uboczne, lub wewnętrznego, które są zależne od naszego wyposażenia genetycznego. Jednakże w dalszym ciągu istnieje wiele jednostek chorobowych, których etiologii jeszcze nie poznaliśmy. Do takich chorób należą np. choroby układowe tkanki łącznej i innych chorób autoimmunologicznych. Jednym z takich schorzeń jest reumatoidalne zapalenie stawów. Pomimo że tak wiele osób na ziemi musi się z nią zmagać, w dalszym ciągu nie poznaliśmy jednoznacznie przyczyny jej powstawania.

W niniejszym artykule chciałabym bliżej przyjrzeć się chorym chronicznie. Od zawsze niezmiernie interesowało mnie codzienne funkcjonowanie tych osób. Dlatego też, kierując się moimi zainteresowaniami badawczymi, postanowiłam podjąć wyzwanie i w ramach mojej pracy magisterskiej przeprowadzić badania pośród tych chorych. W tym artykule chciałabym zwrócić szczególną uwagę na sytuację młodych dorosłych przewlekle chorych na rynku pracy.

Prowadzone przeze mnie badania oparłam o socjoekologiczny model zdrowia. Jest to jeden z najważniejszych i najbardziej złożonych modeli zdrowia. Uwzględnia wiele hierarchicznie uporządkowanych systemów. (Heszen, Sęk 2007: 63-64) Ma swoje odniesienie w twórczości Leonarda da Vinci, poprzez wykorzystanie charakterystycznej mandali, w której centrum znajduje się człowiek, złożony z ciała, intelektu oraz hartu ducha. Jest on otoczony dwoma kręgami: biosfery i kultury. Ten układ pozwala na stworzenie punktu odniesienia podczas tworzenia definicji zdrowia

W modelu socjoekologicznym człowiek jest postrzegany jako jedna całość funkcjonująca biologicznie, umysłowo oraz duchowo. Łącząc w sobie wiele defi-

nicji zdrowia, należy pamiętać, że żaden z elementów znajdujących się na mandali nie może być rozpatrywany osobno. Należy brać pod uwagę powiązania pomiędzy różnymi systemami (Heszen 2007: 63–64). Przedstawione na mandali zdrowia pola odnoszą się do zdrowia biologicznego, psychicznego, społecznego oraz duchowego.



Rysunek 1. Mandala zdrowia – model ekosystemu człowieka

Źródło: (Heszen, Sęk 2007: 65).

Z powodu zbyt obszernych, przeprowadzonych przeze mnie badań, chciałabym niniejszy artykuł poświęcić tylko aktywności zawodowej młodych dorosłych przewlekle chorych. Przedmiotem, a zarazem celem przeprowadzonych badań było poznanie codziennego funkcjonowania młodych dorosłych przewlekle chorych z perspektywy czynników ujętych w socjoekologicznym ujęciu zdrowia. Zależało mi na zdobyciu wiedzy na temat czynników wpływających na dobrostan biopsychospołeczny chorych, jak posiadany przez człowieka potencjał, jego właściwości oraz wartości związane ze zdrowiem wpływają na funkcjonowanie

młodych ludzi z chorobą oraz czy płeć, wiek i rodzaj schorzenia różnicują to funkcjonowanie.

Grupę badawczą stanowiło 530 osób pomiędzy 20. a 40. rokiem życia. Badaniem objęłam osoby z różnymi chorobami przewlekłymi, tj. reumatoidalnym zapaleniem stawów, epilepsją, toczeniem rumieniowatym układowym, zeszytwniającym zapaleniem stawów kręgosłupa, cukrzycą oraz łuszczycowym zapaleniem stawów. W badaniu wzięło udział 485 kobiet i 45 mężczyzn. Kobiety stanowiły aż 92% wszystkich osób badanych. Wśród nich znajdowało się 46% osób (243) w wieku 20–30 r.ż. i 54% (287) osób pomiędzy 31–40 r.ż. Większość respondentów pochodziło z miast powyżej 500 tys. osób (28%). Pozostali badani deklarowali jako miejsce zamieszkania wieś (19%), miasta do 50 tys. (18%) oraz miasta od 50 tys. do 150 tys. (15%), miasta od 150 tys. do 500 tys. osób (19%). Młodzi dorośli przewlekle chorzy, którzy wzięli udział w badaniu, posiadali wykształcenie wyższe (57%), średnie (34%), zawodowe (7%) oraz podstawowe (2%). Zajmowali stanowiska w sektorach zawodowych, takich jak.: praca biurowa, służba zdrowia, oświata, przemysł/praca fizyczna, handel, usługi.

Do badania wykorzystałam samodzielnie przetłumaczony kwestionariusz MOS – *The Medical Outcomes Study* (https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form.html) oraz pytania dodatkowe, pogłębiające niektóre interesujące mnie szczególnie zagadnienia. Grupę badaną zebrałam głównie drogą internetową, poprzez skorzystanie z formularzy Google i z serwisu społecznościowego Facebook, oraz przez indywidualne spotkania i rozmowy z młodymi dorosłymi przewlekle chorymi.

Przygotowując się do badań, w ramach zagadnień poruszanych, przeze mnie w pracy magisterskiej, korzystałam zarówno ze źródeł polskich oraz zagranicznych. Po dokonaniu przeglądu literatury, stwierdziłam, że w polskich opracowaniach, grupa młodych dorosłych przewlekle chorych, stosunkowo rzadko staje się podmiotem zainteresowania badaczy. Tylko niektóre badania obejmują tak zróżnicowaną grupę badawczą na bazie konkretnego modelu zdrowia. Jednakże, istnieje wiele opracowań badawczych lub artykułów poruszających kwestie związane z chorobami przewlekłymi, w zróżnicowanym przedziale wiekowym respondentów. Duża część z nich porusza tematykę jakości życia w chorobach przewlekłych. Zainteresowani tą tematyką osób byli między innymi A. Olewicz-Gawlik i P. Hryca (2007: 346–349), badając jakość życia osób z reumatoidalnym zapaleniem stawów. M. Muszalik oraz K. Kędziora-Kornatowska (2006: 185–189) zgłębili temat jakości życia przewlekle chorych pacjentów w starszym wieku. W znacznie szerszym kontekście jakość życia została również opisana przez A. Ostrzyżek (2008: 467–470) oraz M. Wnuka, J.T. Marcinkowskiego (2013: 274–278).

Ponieważ tematyka chorób przewlekłych staje się coraz częściej poruszanym zagadnieniem w opracowaniach naukowych, K. Markocka-Mączka, K. Grabowski

oraz R. Taboń (2016: 177–186) zwrócili uwagę na choroby chroniczne jako problem XXI wieku. W tym artykule przedstawiono definicje choroby przewlekłej i jej istotę. Autorzy zwrócili uwagę na psychiczne skutki zmagania z chorobą oraz, tak w dzisiejszych czasach popularny temat, jakości życia (Markocka-Mączka i in. 2016: 177–186).

J. Boruszak i H. Gryglicka (2014, 103–110) zgłębiły temat dotyczący sytuacji zdrowego rodzeństwa w rodzinie z dzieckiem przewlekle chorym. Opisały funkcjonowanie psychiczne zdrowych dzieci w rodzinie na różnych etapach rozwojowych, postawy rodzicielskie wobec zdrowego potomka w rodzinie z chorym rodzeństwem. Dużo miejsca, autorki poświęciły roli otwartej komunikacji w rodzinie oraz relacjom między zdrowym i chorym rodzeństwem.

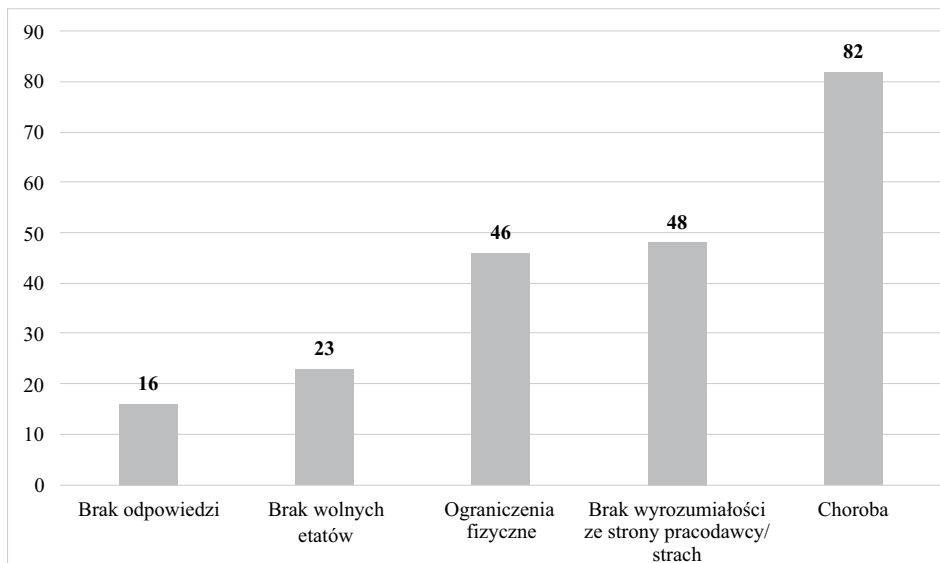
Aktywność zawodowa młodych dorosłych z chorobami przewlekłymi – wyniki badań

Niniejszy artykuł postanowiłam poświęcić kwestii aktywności zawodowej osób przewlekle chorych oraz rynkowi pracy jaki jest im oferowany. Podjęłam taką decyzję, ponieważ uważam, że ta grupa społeczna jest spychana na margines. Nikt nie interesuje się nią z powodu niewidoczności choroby na zewnątrz. Są pomijani, etykietowani oraz coraz częściej zarzuca im się, że udają lub wymyślają swoją chorobę. Jednakże rzeczywistość jest zupełnie inna. O ile osoby niepełnosprawne np. intelektualnie mogą znaleźć zatrudnienie w ośrodkach pracy chronionej, o tyle, młodzi dorośli przewlekle chorzy, są zdani sami na siebie.

Punktem moich zainteresowań było czy badani podejmują pracę zawodową oraz czy jest ona związana z ich wykształceniem, a także na jakie trudności napotykać podczas poszukiwania pracy. Chciałam poznać stosunek pracodawcy i współpracowników do osoby chorej. Ważna była dla mnie akceptacja społeczna badanych młodych dorosłych, ich satysfakcja z pracy i wsparcie społeczne.

W grupie badawczej 73% respondentów deklarowało, iż obecnie są aktywni zawodowo, a 27% badanych jest bezrobotnych. U wielu osób – 49%, podejmowana praca, nie jest związana z ich wykształceniem. Spowodowane jest to dużymi ograniczeniami, które choroba nakłada na osoby przewlekle chore. Najczęściej są one w stanie wykonywać lekkie prace biurowe, nieobciążające nadmiernie organizmu. Aż 59% badanych nie zgłaszało problemów ze znalezieniem pracy, 31% przejawiało mniejsze lub większe trudności. Najczęściej zgłaszanymi trudnościami podczas szukania pracy były: choroba, brak wyrozumiałości ze strony pracodawcy i współpracowników, ograniczenia oraz brak wolnych etatów. Młodzi dorośli zwrócili uwagę, iż często mieli problemy z dojazdem do miejsca pracy ze

względu na swoją niepełnosprawność, przez co poszukiwanie przez nich pracy było dodatkowo utrudnione.



Rysunek 2. Trudności napotymane podczas szukania pracy

Źródło: opracowanie własne.

Niezmiernie ważnym aspektem poruszonym w badaniach była akceptacja w miejscu pracy. Większość respondentów biorących udział w badaniu czuło się akceptowanych (87% badanych), jednakże 10% z nich nie. Dla młodych dorosłych przewlekle chorych jest to bardzo ważne, ponieważ ich poczucie wartości może być zachwiane przez chorobę. Dzięki akceptacji w zupełnie nowym środowisku, znacznie odmiennym od rodzinnego, czują, że są tak samo wartościowi, a przede wszystkim nie są etykietowani jako niepełnosprawni.

Szczególną uwagę zwróciłam również, że część osób podczas podejmowania nowej pracy zatajała informacje o chorobie. Respondenci byli przestraszeni, obawiali się wykluczenia społecznego, patrzenia na nich jako pracownika niepełnosprawnego, a nie przez pryzmat kwalifikacji jakie posiadają. Czasem doprowadzało to nawet do zaburzeń psychicznych. Młodzi dorośli przewlekle chorzy nie informowali pracodawcy o chorobie również z obawy o odrzucenie ich kandydatury na dane stanowisko i gorsze traktowanie ich przez pracodawcę i współpracowników. Odpowiedź jednej z badanych osób była szczególnie interesująca. Zwróciła ona uwagę, iż w przypadku niektórych chorób, tj. np. reumatoidalnego zapalenia stawów, bezcelowe jest przyznanie się do posiadania choroby, której „nie widać”. Z własnego doświadczenia niestety wiem, że często te osoby spoty-

kają się z brakiem zrozumienia, pomniejszaniem ich wartości. Poniżej przytaczam wspomnianą wypowiedź:

„Nie pytali, nie wiedzą o tej chorobie. Przecież nikt nie traktuje RZS poważnie, dopóki jest to początkowa jej faza i nie ma widocznych zmian w stawach”.

Badani zwracali uwagę, iż pracodawca i współpracownicy najczęściej nie okazali troski ani wsparcia oraz wykazywali się brakiem zrozumienia. Niektórzy z nich zwalniali osoby chore z pracy lub nawet nękali. Oczywiście, nie wszyscy ankietowani byli traktowani w ten sposób, zdarzały się wyjątki. Poniżej przytoczę kilka odpowiedzi respondentów, które odzwierciedlają ich poglądy i odczucia, i które – jak uważam – że mogą być wyznacznikiem tego jak w Polsce, w sektorze zawodowym, traktowane są osoby przewlekłe chore oraz jakie negatywne doświadczenia z tym związane mają i z jaką łatwością są one etykietowane i dyskryminowane:

„Oczywiście, nie chcą takiego pracownika, z takimi schorzeniami”.

„W ostatniej pracy po przekazaniu informacji o chorobie, nie została mi przedłużona umowa”.

„Tak, pracodawca zaczął mnie nękać i szykanować, doprowadzając mnie do zrezygnowania z pracy”.

„Tak. Nie bardzo wierzyli w chorobę i myśleli, że udaję”.

„Pracodawca kilka razy powtarzał, że nie wyobraża sobie pracy ze mną i chciał żebyśmy szukała innej pracy”.

„Tak, dają mi mniej wymagające i ambitne zadania. Jakby przestali we mnie wierzyć i inwestować, dając lepsze odpowiednie do wykształcenia zadania i dając niewielkie podwyżki – bardzo małe w zasadzie”.

Równie ważnym aspektem codziennego funkcjonowania młodych dorosłych były udogodnienia jakie im przysługują ze względu na ograniczenia lub niepełnosprawność. Ankietowani, którzy w tym momencie swojego życia podejmują pracę zawodową, deklarowali, że 74% z nich nie przysługują żadne udogodnienia w pracy. Tylko 23% badanych osób korzysta z udogodnień. Wynikają one najczęściej ze stopnia niepełnosprawności i ulg zapisanych w Ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Oprócz wymienionych ulg wynikających z aktów prawnych, niektóre osoby badane zgłaszały, że posiadają np. nienormowany czas pracy, nie-limitowaną ilość przerw, dodatkowy urlop wynikający z dobrej woli pracodawcy, pracują zdalnie w domu. Większość opinii miała pozytywny wydźwięk, ale były również i takie, które wyrażały negatywny stosunek do zaproponowanych udogodnień, np.:

„Teoretycznie tak, ponieważ poinformowałam pracodawcę o posiadanej niepełnosprawności. Ale moje stanowisko pracy nie zmieniło się. Nadal również pracuję 8 godzin dziennie, ponieważ gdy-

bym nawet pracowała 7 to wymagania wobec mnie byłyby takie same jak przy 8 godzinach i przy zdrowej osobie. Jedynym udogodnieniem, z jakiego korzystam, to dodatkowy urlop dla osoby niepełnosprawnej”.

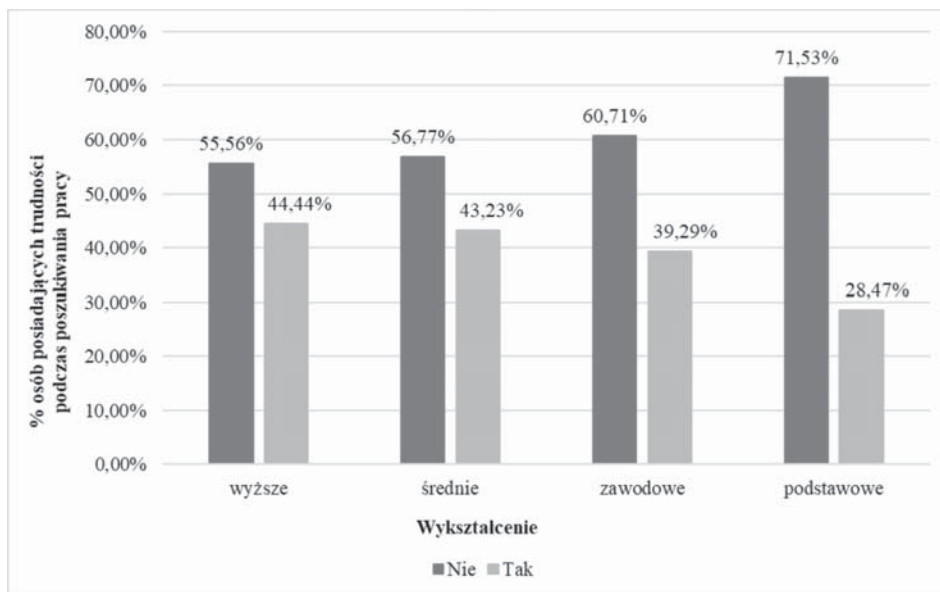
„15 minut dłuższa przerwa. Juhu...”

„Pracuję na umowie-zleceniu, nie dostałam umowy o pracę, bo nie przeszłam pozytywnie badań lekarskich”.

„Nie, bo nie mam niepełnosprawności, gdyż mi się ona nie należy, pomimo że choruję od urodzenia”.

Pozostałe 3% respondentów nie znało możliwości prawnych, z których mogą skorzystać, nie wypełniło odpowiedniej dokumentacji do ZUS-u lub nie chciało skorzystać z oferowanych udogodnień. Ponadto, podczas analizy danych stwierdzono, że wystąpienie trudności podczas poszukiwania pracy a posiadane wykształcenie respondentów jest zależnością istotną statystycznie.

Na poniższym rysunku 3 wykazano, że im wyższe kwalifikacje posiadały osoby badane, tym rzadziej napotykały na trudności poszukując pracy. Największą rozbieżność zauważono u osób z wykształceniem podstawowym. Zaskakające jest, że pomimo posiadania podstawowego wykształcenia, aż 71,53% osób nie zgłaszało ani nie napotykało na trudności podczas poszukiwania pracy.



Rysunek 3. Zależność wykształcenia i trudności podczas poszukiwania pracy

Źródło: Opracowanie własne

Wnioski i refleksje z badań

Przedstawione powyżej wyniki badań świadczą, że młodzi dorośli przewlekle chorzy są w niekorzystnej sytuacji na rynku pracy. Już od samego początku, np. podczas podejmowania pierwszej pracy napotyka ją na liczne trudności. Dlatego tak ważne dla nich są akceptacja i pełne wsparcie. Tylko dzięki nim są w stanie stawić czoła nowym wyzwaniom i im poddać. Pomimo zawilej drogi prowadzącej do znalezienia pracy przez respondentów, 75% z nich odczuwa satysfakcję z wykonywanej pracy.

Analiza badań, wykazała, iż zaburzenia psychiczne dotyczące adaptacji społecznej pojawiają się podczas poszukiwania pracy. Niektóre osoby badane zatajały fakt posiadania choroby z obawy przed zwolnieniem z pracy lub dyskwalifikacją na rozmowie rekrutacyjnej. Wykazano, że osoby, które przyznały się do posiadania choroby przewlekłej, oprócz pewnych udogodnień, były czasem w pracy nękanie, traktowane z góry, nie okazywano im należytego wsparcia.

Po dogłębnej, dokładnej analizie wyników badań, śmiało mogę stwierdzić, że choroba przewlekła ma ogromny wpływ na każdą sferę życia: zdrowie biologiczne, psychiczne, społeczne i duchowe. W wypowiedziach osób badanych można zauważyć skrajne poglądy na ten temat. Jedni uważają, że choroba zniszczyła całkowicie ich życie, a inni są wdzięczni, ponieważ dzięki temu dokonali istotnych zmian życiowych. Jako potwierdzenie poniżej przytoczę dwie wypowiedzi, które wywarły na mnie największe wrażenie.

Wypowiedź pozytywna

„Toczeń zmienił moje życie bardzo pozytywnie. Co prawda kosztowało mnie to dużo bólu i ograniczenia w pewnym momencie mojego życia. Byłam odcięta z ‘życia’ na 5 miesięcy, później powolny powrót do pracy. Uzyskałam niesamowicie dużo wsparcia od znajomych, rodziny, kolegów z pracy i przyjaciół. Doceniłam czym jest życie i możliwość swobodnego poruszania się. Stałam się bardziej odważna i dążyć za swoimi celami o wiele bardziej niż przed diagnozą. Wcześniej niezbyt o siebie dbałam, szczególnie o swoje zdrowie psychiczne. Miałam tendencje autodestrukcyjne, za mało spałam, jadłam, za dużo ‘imprezowałam’ i pracowałam. Niezbyt przywiązywałam uwagę do zdrowia. Choroba pokazała mi jak ważne jest to w naszym życiu, więc postanowiłam zrobić wszystko, aby polepszyć mój stan i być silniejsza niż kiedykolwiek wcześniej, na dwóch poziomach: fizycznym i psychicznym. Skończyłam studia licencjackie i magisterskie w zakresie zdrowia publicznego i promocji zdrowia. Wyjechałam do Portugalii, gdzie rozwijam się zawodowo i personalnie. Zaczęłam uprawiać sport, biegam, serfuję, regularnie wzmacniam swoje ciało. Jestem o wiele bardziej odważna niż kiedyś i potrafię podjąć bardziej drastyczne decyzje. Do tego weszłam w związek z różnymi stowarzyszeniami zrzeszającymi pacjentów, w Polsce i w Europie. Jeżdżę na konferencje i pomagam budować Network oraz wspierać innych chorujących. Ta choroba zmieniła moje życie o 360 stopni, i dzięki niej dużo nowych możliwości oraz

ścieżek otworzyło się w moim życiu. Nauczyłam się respektu do własnego ciała i umysłu, i dostrzegłam co tak naprawdę jest dla mnie ważne”.

Wypowiedź negatywna

„Nie wiem, jak odpowiedzieć na to pytanie. Najgorszą na świecie karą, ale za co? Bez wątpienia choroba wpłynęła negatywnie na całe moje życie i kompletnie je zmieniła. Z wiekiem dochodzą kolejne powikłania i choroby współistniejące. Nie bez znaczenia są też różne leki, które przyjmuję na stałe już kilkanaście lat. Uważam, że nic gorszego niż choroba mnie już w życiu nie spotka. Nie potrafię się z tym pogodzić, jestem wściekła na los, że mnie to spotkało. Nie wspominając już o polskiej służbie zdrowia, która w rzeczywistości NIE ISTNIEJE, zatem na leczenie, rehabilitację i konsultacje lekarskie wydaję w ciągu roku dziesiątki tysięcy złotych, co jest STRASZNE. Choroba to jest ból fizyczny, psychiczny i materialny”.

Nie ukrywam, że niektóre wypowiedzi mnie przeraziły, a jeszcze inne pozwoliły mi mieć wciąż nadzieję, że sytuacja osób przewlekle chorych w Polsce nie jest tak trudna i systemowo zaniedbywana. Ważne było dla mnie poznanie potrzeb młodych dorosłych przewlekle chorych, które wskazywałyby sposoby jakimi można im pomóc.

Jednym z głównych obszarów wymagających wsparcia chronicznie chorych jest praca zawodowa oraz związany z nią rynek pracy. My, jako pełnosprawni członkowie społeczeństwa, powinniśmy starać się stworzyć odpowiednie warunki do rozwoju zawodowego pełnowartościowych ludzi, jednakże posiadających na co dzień trudności w funkcjonowaniu. Przez odpowiednie, wspólne działania, nie tylko obywateli, ale również rządu, bylibyśmy w stanie zwiększyć dostępność rynku pracy dla osób chorych i niepełnosprawnych.

Fundamentalnym działaniem, jakie powinni podjąć pracodawcy, to otwarcie się na osoby niepełnosprawne lub nieuleczalnie chore. Takie poczynania sprawiłyby, że te osoby nie obawiałyby się przyznać do swojej choroby, martwiąc się o utratę pracy, nieprzedłużenie umowy, okazywania im braku szacunku oraz nękanie. Nie czułyby się one wykluczane, izolowane, bezradne. Uzyskałyby za to poczucie sprawczości nad własnym życiem oraz stałyby się samodzielne, na ile pozwala im na to choroba.

Kolejnym działaniem poprawiającym sytuację młodych dorosłych przewlekle chorych na rynku pracy byłoby uzyskanie wsparcia finansowego od samorządów terytorialnych oraz zwiększenie dostępności do zróżnicowanych stanowisk, zgodnych z wykształceniem tych osób. Pozwoliłoby to na stworzenie większej liczby miejsc pracy dostosowanych do potrzeb tej grupy społecznej. Jest to niezmiernie istotny aspekt aktywności zawodowej chronicznie chorych, ponieważ pozwala na integrację i stały kontakt osób niepełnosprawnych z pełnosprawnymi członkami społeczeństwa lokalnego. Również wynagrodzenia za pracę, nie powinny być zależne od rodzaju choroby pracownika. Pracodawcy powinni równo

traktować osoby niepełnosprawne, nie zaniżając im pensji. Autentyczne wypowiedzi młodych dorosłych przewlekle chorych doskonale ukazują, że choć ich codzienne funkcjonowanie wydaje się być całkiem dobre, to poddając je głębszej analizie, możemy dostrzec rozpaczliwe wołanie o pomoc, akceptację i równe traktowanie.

Bibliografia

- Boruszak J., Gryglicka H. (2014), *Sytuacja zdrowego rodzeństwa w rodzinie z dzieckiem przewlekle chorym*, Nowa Pediaatria, Warszawa.
- Heszen I., Sęk H. (2007), *Psychologia zdrowia*, PWN, Warszawa, 65.
- Markocka-Mączka i in. (2016), *Choroby przewlekle XXI wieku [w:] Dobrostan a edukacja*, Neuro-Centrum, Lublin.
- Muszalik M., Kędziora-Kornatowska K. (2006), *Jakość życia przewlekle chorych pacjentów w starszym wieku [w:] Gerontologia Polska*, Akademia Medycyny, Warszawa.
- Olewicz-Gawlik A., Hryca P. (2007), *Jakość życia chorych na reumatoidalne zapalenie stawów – badania własne i przegląd literatury*, Reumatologia, Termedia, Poznań.
- Ostrzyżek A. (2008), *Jakość życia w chorobach przewlekłych [w:] Problemy Higieny i Epidemiologii*, Oficyna Wydawnicza MA, Łódź.
- Szalkowska M. (2020), *Funkcjonowanie młodych dorosłych przewlekle chorych w perspektywie socjoekologicznego modelu zdrowia* (niepublikowana praca magisterska przygotowana pod kierunkiem dr J. Rzeźnickiej-Krupa w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Gdańskiego), Gdańsk.
- Wnuk M., Marcinkowski J.T. (2013), *Jakość życia w chorobach przewlekłych [w:] Hygeia Public Health*, Oficyna Wydawnicza MA, Łódź.

Lista recenzentów czasopisma od roku 2015

- Dr hab. Beata Antoszevska (UWM, Olsztyn)
- 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 hab. Barbara Marcinkowska (UW, Warszawa)
- Dr Iwona Myśliwczyk (UWM, Olsztyn)
- Dr hab. Magdalena Olempska-Wysocka (UAM, Poznań)
- Dr hab. Katarzyna Parys (UP, Kraków)
- Dr hab. Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)
- Dr hab. Jacek Pyżalski (UAM w Poznaniu)
- Dr hab. Irena Ramik-Mażewska (US, Szczecin)
- Dr hab. Danuta Wajsprych (WSB, Gdańsk)
- Dr hab. Danuta Wolska (Uniwersytet Pedagogiczny, Kraków)
- 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.