

PEDAGOGIKA SPECJALNA – POSZUKIWANIA

REDAKCJA NAUKOWA
IRENA RAMIK-MAŻEWSKA

Pedagogika specjalna – poszukiwania

Pedagogika specjalna – poszukiwania

Redakcja naukowa

Irena Ramik-Mażewska



Poznań 2021

Komitet Naukowy:
Iwona Chrzanowska, Grażyna Dryżałowska, Zenon Gajdzica, Beata Jachimczak,
Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk, Sławomir Przybyliński, Grzegorz Szumski, Marzenna Zaorska

Komitet Redakcji Naukowej:
Teresa Żółkowska (red. nacz.),
Joanna Buława-Halas, Lilianna Konopska, Maria Kurek, Irena Ramik-Mażewska,
Barbara Ostapiuk, Małgorzata Stecewicz, Marcin Wlazło (członkowie kom. red. nauk.),
Karolina Kaliszewska, Maciej Sokołowski-Zgid (sekretarze redakcji nauk.)

Recenzja:
dr hab. Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk, prof. UZ

Copyright by:
Autorzy

Copyright by:
Wydawnictwo Rys

Projekt okładki:
Wydawnictwo Rys

Korekta:
Sebastian Surendra

Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość, t. 14

Wydanie I
Poznań 2021

ISBN 978-83-66666-78-8

ISSN 2082-8667

DOI 10.48226/978-83-66666-78-8

Wydanie:



Wydawnictwo Rys
ul. Kolejowa 41
62-070 Dąbrówka
tel. 600 44 55 80
e-mail: tomasz.paluszynski@wydawnictworys.com
www.wydawnictworys.com

Spis treści

Wstęp	7
I. Pedagogika specjalna – inkluzja	9
<i>Teresa Żółkowska</i>	
Teoretyczne konteksty pedagogiki specjalnej	11
<i>Marcin Wlazło</i>	
Inkluzja, inkluzjonizm, ablenacjonalizm, czyli zagrożona różnorodność wobec neoliberalnej biopolityki.....	23
<i>Agata Chilman</i>	
Wyzwania planowania edukacji włączającej. Społeczne i poznawcze aspekty pełnego uczestnictwa w procesie kształcenia osób z niepełnosprawnościami	33
<i>Irena Ramik-Mażewska</i>	
Turystyka osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania nie tylko pedagogiczne ...	43
II. Zróżnicowane społeczeństwo – zróżnicowane potrzeby.....	55
<i>Iwona Myśliwcyk</i>	
Trajektoria w analizach cierpienia rodziców dziecka z niepełnosprawnością.....	57
<i>Agnieszka Hłobił, Paulina Hłobił</i>	
Retrospektywna ocena zachowań oraz postaw rodziców w stosunku do dzieci, u których w późniejszych latach rozpoznano zaburzenia odżywiania.....	71
<i>Joanna Szumiło-Jackowska</i>	
Funkcjonalna edukacja i funkcjonalna komunikacja w terapii dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu	83
<i>Dorota Lizoń-Szłapowska</i>	
Zaburzenia zachowania i emocji u młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w czasie nauki zdalnej (na przykładzie wychowanków Specjalnego Ośrodka Wychowawczego nr 2 w Bytomiu).....	97
<i>Magdalena Iwan</i>	
Ograniczenia i wyzwania edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną...	109
<i>Teresa Żółkowska, Tomasz Parafiniuk</i>	
Poczucie jakości życia w kontekście indywidualnego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przykład konceptualizacji badań.....	121
<i>Karolina Kaliszewska</i>	
The relationship between the subjective assessment of the family by parents of people with Down's syndrome with severe intellectual disability and their gender and the stages of the family life cycle.....	133

Lucyna Maksymowicz

Nauczyciele jako kreatorzy edukacji zdrowotnej – czy także uczniowie z chorobą przewlekłą?..... 157

Jolanta Lipińska-Lokś

Rola nauczyciela we wspieraniu społecznej integracji uczniów z niepełnosprawnością w dobie pandemii COVID-19..... 171

Kamilla Wasilewska, Tomasz Parąfniuk

Pedagog jako kreator procesu kształtowania kompetencji społecznych uczniów – raport z badań 185

Wstęp

Problematyka osób z niepełnosprawnością nierozzerwalnie związana jest z historią ludzkości. Początkowo niedostrzegani, marginalizowani przez dekady zabiegali o swoją widzialność i słyszalność. W każdej epoce głos osób z niepełnosprawnością stawał się swoistym problemem i wiązał się z określeniem przydatności istnienia tej grupy ludzi. Rozwój nauk społecznych spowodował o wiele szersze zainteresowanie się tym problemem, ale nie pozostało to bez związku z coraz większą wiedzą na temat samego człowieka. Dzisiaj możemy stwierdzić, że towarzyszy nam szeroki dyskurs, w którym osoba z niepełnosprawnością ma zyskać pełnię swoich praw. Nadanie prymarności paradygmatowi humanistycznemu w postrzeganiu niepełnosprawności człowieka, odstąpienie od medykalizacji doprowadziło do zastąpienia kategorii niepełnosprawności działaniem, a pojęcia upośledzenia – kategorią uczestnictwa. W konsekwencji pozwala to zaobserwować znaczące zmiany w postaci wychodzenia osób z niepełnosprawnością z roli beneficjenta i stawania się klientem życia. Zmiany te jednak nie mają charakteru powszechnego. Zdawać by się mogło, że powstające coraz to nowe akty prawne, deklaracje, które regulują społeczny status osób z niepełnosprawnością, otworzyły drogę do nowych doświadczeń samym zainteresowanym, ich rodzinom i opiekunom. Pluralistyczna rzeczywistość pełna jest jednak wewnętrznych sprzeczności. Poruszanie się po wielości obszarów tej rzeczywistości nie jest zjawiskiem łatwym stąd badacze problematyki niepełnosprawności człowieka nie pozostają na problem obojętni. Niniejsza publikacja wpisuje się w przywołany obszar i odnosi się do tego, co aktualne w przedmiocie pedagogiki specjalnej. Książka składa się z dwóch części. W części pierwszej Autorzy wskazują nowe wyzwania pedagogiki specjalnej, sygnalizują niebezpieczeństwa zmian społecznych i edukacyjnych, które zagrażają różnorodności. Kierują się ku inkluzyjnym działaniom, wskazując na rolę pedagogicznego doświadczenia i pedagogicznej odpowiedzialności. Autorzy drugiej części monografii proponują rozwiązania praktyczne. Koncentrują swoją uwagę wokół złożonych analiz problemów w środowisku rodziny i szkoły. Poszukują w procesie edukacji i rehabilitacji tych obszarów, które mogą stanowić wsparcie w szczególnej sytuacji dziecka z niepełnosprawnością i jego otoczenia.

Autorom rozdziałów składam serdeczne podziękowania za poniesiony wkład w powstanie tej publikacji. Wyrażam głęboką nadzieję, że okaże się ona pomocna w podejmowaniu teoretycznych i praktycznych działań przez wszystkie osoby, którym problematyka osób z niepełnosprawnością jest bliska.

Irena Ramik-Mażewska

I.
PEDAGOGIKA SPECJALNA – INKLUZJA

Teoretyczne konteksty pedagogiki specjalnej

Streszczenie:

Problematyka niepełnosprawności może mieć różne odniesienia przedmiotowe. Dotyczyć może ogólnych zagadnień (koncepcji niepełnosprawności), wybranych węższych obszarów (edukacji osób z niepełnosprawnością) czy określonych zjawisk (autorytetu pedagoga specjalnego, komunikacji alternatywnej, aspiracji osób z niepełnosprawnością itp.). W związku z tym ważne jest określenie kryterium, według którego wyodrębniane są różnego typu teorie czy konteksty analizowania niepełnosprawności.

Słowa kluczowe: pedagogika specjalna, kontekst teoretyczny, teorie społeczne

Theoretical contexts of special education

Abstract:

The issue of disability may have different material references. It may address general issues (concept of disability), selected narrower areas (education of persons with disabilities) or specific phenomena (authority of the special educator, alternative communication, aspirations of persons with disabilities, etc.). It is therefore important special pedagogy, theoretical context, social theories to define the criterion according to which different types of theories or contexts for analysing disability are distinguished?

Keywords: special pedagogy, theoretical context, social theories

Niepełnosprawność i związane z nią zagadnienia mimo wielorakiej odmienności łączą się w jedną grupę problemów, które składają się na przedmiot pedagogiki specjalnej. Znaczna część problemów takich jak; funkcjonowanie osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, system edukacji itd. jest przedmiotem badań szczegółowych subdyscyplin. Każda dyscyplina szczegółowa wykorzystuje teorie różnych zjawisk i procesów. Pedagogika specjalna jest więc nauką zawierającą szereg zagadnień ogólnych i specjalistycznych. W związku z tym nasuwają się pytania, jakie teorie naukowe leżą u podstaw rozpatrywania zagadnień związanych z niepełnosprawnością oraz czym powinny się charakteryzować rezultaty dokonywanych analiz naukowych (Żółkowska, 2005).

Teorie wykorzystywane w pedagogice specjalnej to zarówno dawne, jak i współczesne teorie pedagogiczne, psychologiczne czy socjologiczne. W obrębie pedagogiki specjalnej mieszczą się też teorie odnoszące się do zjawisk występujących w skali jednostek, jak i grup społecznych. Naukowe rozważania pedagogów specjalnych mogą być również zróżnicowane ze względu na stopień ich wykorzystania np. niektóre z analiz mogą dotyczyć zjawisk codziennych, wskazówek praktycznego postępowania. Inne mogą cechować się wysokim stopniem abstrakcyjności i wówczas ich największą zaletą będą walory poznawcze. Niezależnie od wskazanych odmienności teorie wykorzystywane w pedagogice specjalnej powinny mieć wspólną cechę tj. wyjaśnianie zjawiska niepełnosprawności, czyli opis prawidłowości związanych z jego genezą, strukturą i funkcjonalnością, tych uwarunkowań, które składają się na wyczerpujące wyjaśnienie zjawiska w tym na jego treść. Zawężając rozważania do treści, należy podkreślić, że współcześnie niepełnosprawność jest rozumiana jako zjawisko społeczne. Po okresie badań nad biomedycznymi aspektami niepełnosprawności nadszedł okres wypracowywania koncepcji humanistyczno-podmiotowych. Ujmowanie niepełnosprawności w kontekście społecznym warunkuje inne patrzenie na podmiot pedagogiki specjalnej. Na pierwszym miejscu stawia się osobę ludzką ze wszystkimi przysługującymi jej prawami i potrzebami, co w efekcie daje inne usytuowanie społeczne osób z niepełnosprawnością (Żółkowska, 2004). Społeczne podejście do niepełnosprawności odrzuca rozpatrywanie tego zjawiska w kategoriach indywidualnej patologii na rzecz rozpatrywania deficytów społecznego środowiska (Gałkowski, 1997). Niezależnie bowiem od rodzaju i stopnia powodowanych przez niepełnosprawność ograniczeń jest ona cechą ludzi lub zbiorowości, która powoduje trudności w funkcjonowaniu społecznym. Teoria i praktyka pokazują, że nie tylko warunki i szanse życiowe osób z niepełnosprawnościami są produktem społecznym, ale i sama kategoria „niepełnosprawni” jest konstruowana społecznie. Wyznaczające ją kryteria zależą bowiem od treści i znaczeń, jakie przypisywane są przez społeczeństwo fizycznym i intelektualnym dysfunkcjom ludzi (Ostrowska, Sikorska, 1996).

Problematyka niepełnosprawności, jak już wspomniano, może mieć różne odniesienia przedmiotowe. Dotyczyć może ogólnych zagadnień (koncepcji niepełnosprawności), wybranych węższych obszarów (edukacji osób z niepełnosprawnością) czy określonych zjawisk (autorytetu pedagoga specjalnego, komunikacji alternatywnej, aspiracji osób z niepełnosprawnością itp.). Ważne jest więc określenie kryterium, według którego wyodrębniane są różnego typu teorie czy konteksty analizowania niepełnosprawności.

W klasycznych badaniach społecznych wskazuje się m.in. na rolę makro- i mikrostruktur. Działanie obu jest wzajemnie powiązane. W wybranych teoriach wskazuje się nawet na istnienie wspólnego obszaru, w którym struktury te wzajemnie na siebie oddziałują (Mikołajewska, 1986; Rybicki, 1979). Makrostruktura określa osobom z niepełnosprawnościami ekonomiczne warunki życia, ich relacje społeczne. W makrostrukturach tworzy się kultura, wartości i normy społeczne, powstają klasy oraz

grup społeczne (zawodowe, stowarzyszenia) itd. Właśnie zmiana społeczno-gospodarcza, jaka dokonała się w ostatnich latach w makrostrukturze, stała się podstawą potraktowania niepełnosprawności jako zjawiska społecznego. K. Ossowski podkreśla, że w każdym zjawisku uwarunkowanym przez społeczeństwo możemy widzieć dwa aspekty tego zjawiska: to, że jest ono wynikiem stosunków społecznych, i to, że wpływa na te stosunki społeczne (Ossowski, 1999). Wyraźnie to widać w przypadku niepełnosprawności. Powodem usytuowania społecznego osób z niepełnosprawnościami są zarówno zmiany chorobowe, deficyty jak i normy kulturowe, wyznaczające zachowania ludzi czy instytucji wobec osób z niepełnosprawnościami oraz określające, jakie sposoby funkcjonowania są odpowiednie dla osoby z niepełnosprawnością – „kaleki czy inwalidy” (Borzyszkowska, 1997; Błęszyńska, 2001; Dykcik, 1998). Mamy tu do czynienia z tzw. efektem naznaczania (stygmatyzacji). Funkcjonowanie ludzi z niepełnosprawnościami zgodnie z rolą np. „inwalidy” potwierdza stygmatyzujące poglądy i prowadzi do dalszej marginalizacji tej grupy. Pojawiające się jednak coraz częściej zarówno w teorii, jak i praktyce informacje o efektach podmiotowej i twórczej aktywności osób z niepełnosprawnościami prowadzą do zmiany stosunku społecznego, a co za tym idzie – miejsca osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie, najpierw w ramach małych struktur a później w makrostrukturze. Bowiem, jak podkreśla I. Machaj, wszystkie zdarzenia i zjawiska społeczne ułożone są w większości w mikrostrukturze, a ich konsekwencje ujawniają się w zbiorowościach makro (Machaj, 2002, s. 23 i nast.).

W przypadku pedagogiki specjalnej znaczące jest środowisko lokalne. Środowisko lokalne opisywane jest przez teoretyków jako struktura pośrednia między makro- a mikropoziomem życia społecznego. W zasięgu społeczności lokalnej, czyli takiej, która ma swoje terytorium, przebiega całość życia społecznego, realizacja wszystkich potrzeb członków. Nie chodzi tylko o potrzeby życia codziennego, bytowo-materialne, psychospołeczne itd. oraz instytucje społeczne im służące, ale również o zaspokojenie potrzeb egzystencjalnych mieszkańców, związanych z naczelnymi wartościami oraz z sensem życia (Machaj, 2002, s. 11 i nast.). Zbiorowość lokalna zawiera w sobie zarówno mechanizmy działania makro-, jak i mikrostrukturalne. Według P. Rybickiego ich rozpoznanie może być kluczem dla wyjaśniania oraz rozumienia zjawisk dużej i małej skali społecznej (Rybicki, 1979).

W pedagogice specjalnej najbardziej przydatne wydają się orientacje teoretyczne w obszarze mikrosocjalnym, czyli **teorie strukturalne i ujęcia interakcyjne**. Wskazując na walory teorii interakcyjnych w badaniach nad niepełnosprawnością, można przyjąć za J. Szadzkim, że ta koncepcja podkreśla, iż to ludzie są podmiotami stosunków społecznych. Rzeczywistość społeczna to wzajemne oddziaływania czy działania między jednostkami – suwerennymi podmiotami tych czynności. Wyznacznikiem interakcji człowieka z innymi ludźmi i warunkiem radzenia sobie w środowisku są jego możliwości (Turowski, 2001). Człowiek według G.H. Meada jest skazany na siebie i na własne umiejętności. Są one testowane w procesie nieustannego przy-

stosowania się do wymogów i konieczności rozwiązywania sytuacji społecznych (Mead, 1975). Ludzie mający ograniczenia, np. osoby z niepełnosprawnościami, mogą więc mieć trudności w funkcjonowaniu społecznym. Jednakże, mimo uzależniania przystosowania się człowieka do społeczeństwa od możliwości, to koncepcja interakcjonizmu ma pozytywną, aktywną wymowę. Podkreśla bowiem, że istnieje możliwość radzenia sobie człowiekowi z różnymi sytuacjami. Jak twierdzą interakcyoniści, warunki społeczne, w jakich znajduje się człowiek, nie są jakąś stałą strukturą, ale zmieniającym się dynamicznym układem. Działania podejmowane przez człowieka mają za zadanie adaptację, ale i kreowanie tych działań. Człowiek nie adoptuje się biernie do wymogów społecznych, ale może manipulować zastaną rzeczywistością. Człowiek zgodnie z teorią interakcjonizmu może być wolnym i autonomicznym twórcą, podmiotem swojego życia i działania (Krzemiński, 1986). Do niedawna w naszym społeczeństwie funkcjonowały poglądy, że ludzie z niepełnosprawnościami częściej cechują się biernością i zależnością, nastawieni są na działania adaptacyjne, ochronne, których celem jest unikanie zagrożeń, lęków, usuwanie trudności życiowych. Jak wykazują badania i praktyka, odpowiednie wsparcie społeczne pozwala, aby człowiek z niepełnosprawnością podejmował działania powodujące zmianę społeczną, dążył do przełamywania granic (materialnych, społecznych, symbolicznych) możliwości natury każdego człowieka, aby móc lepiej samorealizować się życiowo (Kozielecki, 1997, s. 49). Przyjmowanie koncepcji interakcjonizmu do interpretacji zjawisk i procesów związanych z niepełnosprawnością może wpłynąć na dalszą poprawę nastawienia społecznego do tych osób. Tezę tę potwierdza fakt, że prowadzone już od kilku lat badania w perspektywie społecznej pozwoliły na wyeliminowanie negatywnego i degradującego podejścia do niepełnosprawności. Ujawnianie możliwości zmiany funkcjonowania społecznego osób z niepełnosprawnościami, mimo licznych dysfunkcji biologicznych, ich postępu w rozwoju indywidualnym oraz efektów aktywnego działania w środowisku stało się postawą wypracowania humanistyczno-podmiotowego podejścia do tych ludzi.

Działania człowieka nie zależą jednak tylko od właściwości indywidualnych. Działania, szczególnie te twórcze, podmiotowe, podlegają też wyznacnikom obiektywnym – warunkom doświadczanym dotychczas przez człowieka. O jednym z takich warunków – kontekście społecznym – mówi przedstawiciel interakcjonizmu H. Blumer (1984). Teza ogólna jego teorii głosi, że ludzie działają zawsze wobec sytuacji, znajdują się w określonych sytuacjach społecznych, w stosunku do których muszą podejmować czynności. Ważne dla pedagogów specjalnych mogą okazać się założenia, że jednostka przystosowuje swoje działanie m.in. do tzw. uogólnionego innego (Turowski, 1999). H. Blumer podkreśla, że im częściej ludzie są stawiani w nowych sytuacjach, tym mniejsza jest rola struktury społecznej jako jednej ze zmiennych określających działania. W nowych sytuacjach ludzie muszą dokonywać nowych analiz i każda zmiana społeczna to zmiana w działaniu człowieka. Udział sytuacji społecznej w działalności człowieka jest więc zależny od tego, jaką wartość

nadaje im podmiot działający (Blumer, 1984). Wartość nadawana przez ludzi sytuacjom społecznym zależy od tego, jakie znaczenie mają dla nich elementy sytuacji.

Kolejnym warunkiem ludzkiego działania odgrywającym szczególną rolę w przypadku niepełnosprawności jest znaczenie. Może stanowić ono społeczny kontekst niepełnosprawności. W teorii społecznego konstruktywizmu zakłada się, że upośledzenie/niepełnosprawność to fakt społeczno-kulturowy, który wynika z istnienia i ważności (znaczenia) społecznych związków zachodzących między jednostką a otoczeniem (Gustavson, Zakrzewska-Manterys, 1997, s. 12). Interpretując rolę znaczenia w funkcjonowaniu człowieka, G.H. Mead podkreśla, że zanim człowiek podejmie działania, przeprowadza analizę sytuacji i elementów w niej uczestniczących. Elementy sytuacji doświadczane i obdarzane znaczeniem stają się dla człowieka obiektami społecznymi. W pracy z osobami z niepełnosprawnościami ważne wydaje się założenie, że doświadczanie odmienności powoduje wyłanianie się nowych obiektów. Definicje tych obiektów tworzone są w trakcie interakcji społecznych. Nadanie znaczenia sytuacjom społecznym umożliwia podejmowanie wspólnych działań, przewidywanie zachowania innych i określanie własnego działania przez człowieka. Człowiek wybiera, ustala, przekształca znaczenia. Robi to wszystko na tle sytuacji, w której się znajduje (Machaj, 2002, s. 30). Ta sytuacja uwarunkowana jest procesami grupowymi określonymi kulturowo i historycznie. Grupa nadaje i odczytuje znaczenia i będzie dążyć do standaryzacji działań i będzie nastawiona na efektywne funkcjonowanie jej członków (Blumer, 1975, s. 73 i nast.). Tak więc, jak podkreśla Blumer, widzenie samego siebie jest najczęściej określone przez warunki zewnętrzne, w tym widzenie przez grupę społeczną. W związku z tym, że człowiek żyje w określonym świecie znaczeń nadanych przez społeczność, to w kategoriach wypracowanych przez tę społeczność człowiek będzie widział i rozumiał sytuacje społeczne. Z tych kategorii będzie wywodził sposoby działań własnych (Machaj, 2002, s. 35). Podsumowując, można przyjąć za I. Machaj, że wpływ sytuacji i organizacji społecznej na kierunki działań człowieka, wielkość ich wpływu na wyjaśnianie działania jednostek jest określana przez podmiot i jego pragmatyczne kryteria aktywności własnej (Machaj, 2002, s. 35). Odnosząc to do osób z niepełnosprawnościami, można przyjąć za W. Dykcikiem (2005, s. 90), że człowiek, tworząc wartości, powoduje, że i one kształtują go w taki sposób, aby stało się możliwe, by on sam chciał, mógł i potrafił przekraczać własne ograniczenia biopsychiczne i społeczno-kulturowe, stając się bardziej sobą, czyli osobą.

W zrozumieniu zachowań osób z niepełnosprawnościami będących efektem omawianych tu mechanizmów pomocna wydaje się **teoria grup odniesienia**. Kryteriami wyróżniania grup odniesienia są; kryterium interakcji z grupą, kryterium przynależności, czasu, decydującego elementu grupy odniesienia, funkcji i modalności grupy odniesienia (Skeris, 2002, s. 115). Koncepcja grupy odniesienia opiera się na tezie o grupowym kształcie życia społecznego. Człowiek wykorzystuje perspektywę grupową zarówno w stosunku do samego siebie, jak i w rozwiązywaniu sytuacji zewnętrz-

nych. To grupy odniesienia pozwalają zachować stabilność w ocenie siebie, stabilność działania w zmieniających się sytuacjach. Pozwalają również ustalić, utrzymać lub podnieść status społeczny (Sabutani, za: Machaj, 2002, s. 37). Jak wynika z prezentacji założeń tej teorii, koncepcje grupy odniesienia mogą mieć duże zastosowanie w pedagogice specjalnej.

Powiązanie jednostki z grupą, a szczególnie w perspektywie analizy tego, jak to powiązanie przedstawia się w świadomości danego człowieka, to przedmiot kolejnej teorii, która powinna być wykorzystana w pedagogice specjalnej. Mowa o teorii orientacji ja – inny (Mikołajewska, 1986). Poszczególne elementy zespołu postrzeżeń ja – inni – autor koncepcji R.C. Ziller nazywa komponentami społecznego ja. Tymi komponentami są; samoocena (postrzeganie własnej wartości w danym kontekście społecznym), zainteresowanie społeczne (postrzeganie ja jako włączonego do grupy istotnych ludzi), marginesowość (postrzeganie ja jako tkwiącego między dwiema odrębnymi grupami), centralność ja (postrzeganie środowiska społecznego z punktu widzenia ja), złożoność koncepcji ja (postrzegana liczba wymiarów dla opisu ja), identyfikacja (postrzeganie podobieństwa między ja a istotnymi innymi), władza (postrzeganie ja jako konsekwentnie wyższego lub niższego od istotnych innych), otwartość (liczba postrzeganych powiązań między ja a innymi). Podstawą teorii ja – inni jest założenie, że warunkiem integracji ja u człowieka są schematy poznawcze. Relacje ja – inny oraz samookreślanie się jest uniwersalnym i stałym przedmiotem zainteresowania człowieka. Konieczność samookreślania się jest narzucona przez środowisko. Dlatego też człowiek tworzy schematy, które ułatwiają mu klasyfikowanie bodźców społecznych i ułatwiają decyzje o społecznym zachowaniu w ciągle zmieniających się warunkach społecznych (Turner, 1992).

Tworzenie klasyfikacji, kategoryzacji społecznych jest podstawą identyfikacji społecznej człowieka, w tym człowieka z niepełnosprawnością. Zespół społecznych identyfikacji, którymi posługuje się osoba w definiowaniu siebie, nazywamy **tożsamością społeczną**. Tożsamość społeczna to obszar szczególnie ważny w przypadku osób z niepełnosprawnością. Z. Bokszański wykazuje cztery główne typy modeli pojęcia tożsamości; model zdrowia, tożsamości, światopoglądowy, egologiczny oraz interakcyjny (Bokszański, 1988). Jak pisze autor, sens pojęcia tożsamość oznacza, że tożsamość to całość konstruktów podmiotu, które odnosi on wobec siebie – całość ta nie jest prostym sumowaniem elementów, jest to ich układ zintegrowany w jakiś sposób. Elementy owej konstrukcji siebie wyprowadzone są z identyfikacji z innymi osobami i grupami, z wybranymi strukturami społecznymi jako częściami systemu; ja – inni, są one także pochodnymi takich kulturowych kategorii jak; wartości, normy, a nawet artefakty (Bokszański, 1989, s. 84).

Mówiąc o wzajemnych zależnościach grupy i człowieka, dochodzimy do odłamu interakcjonizmu symbolicznego – **teorii roli** reprezentowanej przez R.H. Tunera. Tak jak w poprzedniej teorii, tak i tu podkreśla się, że działanie ludzkie nie polega na wykonywaniu czynności według ustalonych wzorów i wiążących norm, ale ma

charakter twórczy i polega na konstruowaniu postępowania, działań w interakcji, a nawet konstruowaniu roli (Hałas, 1961, s. 111).

Problematyka ról społecznych jest niewątpliwie bardzo ważnym elementem pedagogiki specjalnej. Brakuje jednak w literaturze kompleksowej teorii, która pozwoliłaby rozumieć funkcjonowanie ról społecznych we współczesnych złożonych społeczeństwach. W tradycyjnych analizach wyróżniono pewne typowe, aspekty stosunku jednostek i grup do określonych ról społecznych, które okazują się szczególnie przydatne w przypadku niepełnosprawności. Należą do nich; przystosowanie do roli; a) identyfikacja roli (identyfikacja z rolą), wdrukowanie roli (retrospektywne, aktualne, prospektywne), wrastanie w rolę, fetyszyzacja (lub autonomizacja) roli, b) manipulacja rolą, c) negacja roli, d) kreacja roli (Łoś, 2002, s. 96). Badania ukazują, że ludzie często reagują nie na cechy człowieka, ile na rolę przez niego pełnioną, lub mu przypisaną. Zdaniem T. Parsonsa, rozpoznanie człowieka jako osoby „chorej” wiąże się z przypisaniem mu pewnych właściwości; człowiek jest spostrzegany przez innych jako osoba nieodpowiedzialna za swój stan, stan ten jest traktowany jako coś niepożądanego a tym samym wymaga się od danej jednostki, aby robiła wszystko w celu zlikwidowania go. Ze względu na ów stan wyłącza się taką osobę z uczestnictwa w rolach społecznych bądź przypisuje się jej inne role. Społeczeństwo bowiem posiada określone oczekiwania wobec zachowań osób przypisanych do jakiejś kategorii społecznej (Parsons, 1969). W ramach oczekiwań społeczeństwo przypisuje danej osobie określoną rolę, którą musi ona odgrywać, np. narkoman musi grać rolę narkomana, osoba z niepełnosprawnością intelektualną musi grać rolę „głupiego Jasia”. Owe nastawienia społeczne mogą zwrotnie wpływać na zachowanie się osoby z niepełnosprawnością, która nie jako „wpada” w przypisaną mu rolę i postępuje tak, że potwierdza słuszność przypisanych jej przez społeczeństwo etykiet. Powstaje coś w rodzaju błędnego koła; społeczeństwo, oczekując określonych zachowań ze strony osoby przypisanej do danej kategorii społecznej, samo je generuje, aby z kolei skonstatować, że osoba ta jest taka, jak przypuszczano. A czy może być ona inna – przy takim nacisku społecznym? W ten sposób mamy do czynienia z tzw. wtórną stygmatyzacją (Kowalik, Brzeziński, 1993).

Jeżeli człowiek pełni w społeczeństwie funkcje, które wyróżniają go w sposób negatywny, może podjąć próbę odrzucenia roli albo dążyć do zmiany otoczenia. Działania te jednak uzależnione są od kompetencji człowieka i środowiska. W przypadku osób z niepełnosprawnością to społeczeństwo może pomóc w zmianie ich ról społecznych, stosując chociażby metody pozytywnego naznaczania (Zieliński, 1975).

Kolejną grupą teorii, które powinny stanowić kontekst badań w obrębie pedagogiki specjalnej, są orientacje strukturalne. Coraz popularniejsze i częściej akceptowane zainteresowanie strukturami społecznymi wydaje się przydatne dla analizy zagadnień niepełnosprawności m.in. dlatego, że współczesne koncepcje struktur społecznych to koncepcje aktywistyczne zajmujące się mechanizmami wytwarzania i przekształcania struktur. P. Rybicki podkreśla, że świat społeczny nie jest ani bezładnym kłębowi-

skiem zjawisk, ani tokiem coraz nowych, niepowtarzalnych zdarzeń i działań. Jest to świat ustrukturalizowany, co oznacza, że znajdują się w nim obszary rzeczywistości nacechowane względną stałością i względnym łaodem. Nie przypisuje się im jednak ani jakiegś bezwzględnej stałości, ani niezmienności (Rybicki, 1979, s. 543). Współczesne koncepcje struktur społecznych nie polegają więc na wyjaśnianiu działania ludzkiego, na odnajdywaniu stabilnych i zobiektywizowanych struktur, ale na analizie mechanizmów tych struktur i ich genezie. Są to orientacje, które zakładają, że to działania ludzi mają strukturotwórczy charakter a takie podejście jest między innymi podstawą rozwoju ważnej w pedagogice specjalnej teorii podmiotowości (Szmatka, 1983; Sztompka, 1989; Rybicki, 1979).

Struktura społeczna jako kontekst niepełnosprawności powinna zawierać trzy warstwy. Każda z nich składa się z elementów innego rodzaju oraz sposobów powiązania. Pierwsza warstwa to zbiorowość społeczna i jej ilościowe i jakościowe cechy takie jak; członkowie, cechy świadomości i działań, role społeczne. Strukturę określają wewnętrzne i zewnętrzne warunki egzystencji zbiorowości. Drugą warstwę struktury społecznej jako kontekstu niepełnosprawności wyznacza kultura. Zdaniem P. Rybickiego, w obrębie kultury są warstwy subkultury. W przypadku niepełnosprawności znaczące okazać się mogą dobra kultury symbolicznej, czyli elementy mające znaczenie. Ze względu na owo znaczenie, sens kształtują się określone preferencje oraz orientacje ludzi i ich działań (Rybicki, 1979, s. 544). Trzecia warstwa struktury, według A. Kłoskowskiej, to obszar działań i zachowań społecznych. Tu szczególną rolę mają świadome działania, które kształtują stosunki społeczne (Kłoskowska, 1980). Przydatna dla konstruowania teoretycznych kontekstów niepełnosprawności wydaje się też koncepcja P. Sztompki, czyli ujęcia struktury społecznej jako kontekstu czterowymiarowego (Sztompka, 1989). Pierwszym jest wymiar normatywny, składający się z wartości, norm oraz ich zespołów ustanawiających instytucje społeczne. Mają one powinnościowy charakter, co oznacza, że prezentują standardy w grupie. Wymiar drugi nazywa się idealnym. Jest to sieć przekonań, poglądów. Trzecim jest wymiar interakcyjny struktury. Stanowią go wzajemne oddziaływania, sieci interakcji, ich kierunki i częstotliwość. Ostatni to wymiar interesów i szans życiowych (władzy, wiedzy, prestiżu itd.). P. Sztompka, autor drugiej koncepcji struktury społecznej, podkreśla, że wychodzenie z normatywnego aspektu struktury sprzyja badaniom procesów socjalizacji i kontroli społecznej. Idealny aspekt struktury określa diagnozy mechanizmów indokrynacji, funkcjonowania stereotypów, światopoglądu, przesądów i mitów społecznych. Ogląd poznawczy dokonywany z interakcyjnego punktu widzenia prowadzi do badania zjawisk facylitacji społecznej szeroko rozumianej. Natomiast wymiar interesów sprzyja rozpatrywaniu zjawisk społecznych w kategoriach procesów podejmowania decyzji, wyborów oraz przesłanek leżących u ich podstaw (Sztompka, 1989, s. 60-62). Takie rozumienie struktury może być równie sensownie zastosowane do analizy małej, jak i dużej grupy społecznej. Z tym, że jak podkreślają sami twórcy teorii, dla pełnego wyjaśnienia wybranych zagadnień spo-

łecznych, zastosowanie tylko tej koncepcji nie jest na pewno wystarczające i wymaga poszukiwania wszystkich typów struktur i rodzajów, które są powiązane z danym zjawiskiem (Szmatka, 1980, s. 51).

Ważną z punktu widzenia pedagogiki specjalnej jest też teoria **integracji społecznej**. Jak podkreślają teoretycy, w najnowszej literaturze istnieje tendencja do wyróżniania płaszczyzn integracji aniżeli tworzenia pojęcia jednowymiarowego (Jacher, 1976). Określenie stosunków między poszczególnymi płaszczyznami systemu społeczno-kulturowego, jak i stopnia, w jakim się one do siebie zbliżają, prowadzi do koncepcji typologii w integracji. Przykładem jest m.in. klasyfikacja Landeckera, który odróżnia cztery rodzaje integracji: kulturową, normatywną, komunikatywną i funkcjonalną (Jacher, 2002, s. 63 i nast.). W obrębie koncepcji integracji rozważne są różnorodne zjawiska społeczne bardzo przydatne jako perspektywa badawcza pedagogiki specjalnej, jak np. ogólne normy społeczne, normatywy kontroli różnych zbiorowości, np. szkoły, instytucji, czy strukturalne role, jak np. rola matki, ucznia itp. Rozpatrywana jest rola poszczególnych elementów systemu społecznego (rodziny, instytucji). Zgodnie z postulatami Landeckera analizowane są funkcjonalność i dysfunkcjonalność wybranych zjawisk z obszaru pedagogiki specjalnej. Badane są też stosunki w danych grupach społecznych oraz częstotliwość kontaktów wynikających z bliskości i sąsiedztwa, co pozwala określić liczbę osób izolowanych i pozostających na marginesie grupy. W związku z koncepcją integracji są również rozpatrywane bliskie pedagogice specjalnej koncepcje anomii.

Podsumowując, należy przypomnieć, że problemy funkcjonowania społecznego osób niepełnosprawnych ich potrzeby, możliwości, aspiracje, role czy miejsce w strukturze społecznej, były i w dalszym ciągu są różnie widziane przez społeczeństwo. Zapewnienie właściwej pozycji tej grupie w naszym społeczeństwie wymaga interdyscyplinarnych badań różnych aspektów niepełnosprawności. Pomocne mogą okazać się analizy w kontekście społecznym. Jak podkreślają liczni badacze, wykorzystywanie dawniej i dziś, teorii i praktyki różnych dyscyplin z pogranicza pedagogiki, a szczególnie analizy społecznej pozwalało odnajdywać i analizować coraz to nowe obszary związane z niepełnosprawnością, a jednocześnie wzbogacało analizę już rozpoznanych sfer, pokazując na nowatorskie sposoby rozwiązań teoretycznych i praktycznych, w zakresie edukacji, terapii i rehabilitacji, pracy, opiece społecznej, mieszkalnictwie, organizacji czasu wolnego itd. (Grzegorzewska, 1968; Lipkowski, 1977; Hulk, 1993; Chodkowska, 1999; Dykcik, 2005; Pilecki, 1998). W polskim piśmiennictwie odczuwa się niedobór opracowań dotyczących analizy niepełnosprawności w kontekście socjologicznym (Dykcik, 2005; Raszkievicz, 1999; Chodkowska, 1999). Prowadzenie analiz w tym kontekście jest ważne zarówno dla teorii, jak i praktyki pedagogiki specjalnej, dla osób niepełnosprawnych i społeczeństwa. Kontekst społeczny nie tylko nie zakłóci tożsamości pedagogiki specjalnej jako nauki, ale wydaje się wręcz niezbędny, aby tę naukę wzbogacić. Perspektywa społeczna jest niezwykle ważna i potrzebna dla wypracowywanej w chwili obecnej w naszym kraju

koncepcji uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym. Koncepcja ta powinna bowiem sprostać oczekiwaniom i potrzebom osób z niepełnosprawnościami i stać się bazą do wypracowywania modelu wsparcia społecznego opartego na racjonalnych, dostosowanych do możliwości osób z niepełnosprawnościami, ale i społeczeństwa przesłankach prawnych, politycznych, ekonomicznych, społecznych, pedagogicznych. Koncepcja ta powinna zapewnić osobom z niepełnosprawnościami godne i podmiotowe miejsce w społeczeństwie.

Bibliografia

- Blumer H. (1975), Implikacje socjologiczne myśli. W: G.H. Mead (red.), *Elementy teorii socjologicznych*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Blumer H. (1984), Społeczeństwo jako symboliczna interakcja. W: E. Mokrzycki (red.), *Kryzys i schizma. Antyscejentyczne tendencje w socjologii współczesnej*, Warszawa: Biblioteka Myśli Współczesnej.
- Błęzyńska K. (2001), *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe ŻAK.
- Bokszański Z. (1988), Tożsamość, biografia i system działania – perspektywa Floriana Znanieckiego. *Kultura i Społeczeństwo*, 3, 81-90.
- Bokszański Z. (1989), Pojęcie tożsamości a intrakcjonizm współczesny. W: W. Kwaśniewicz (red.), *Orientacje teoretyczne we współczesnej socjologii*, Kraków: Uniwersytet Jagielloński.
- Borzyszkowska H. (1997), *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*. Gdańsk–Sopot: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Chodkowska M. (1999), *Interdyscyplinarność w teorii i praktyce specjalnej*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Dykcik W. (1998), Problemy autonomii i integracji społecznej osób niepełnosprawnych w środowisku życia. W: W. Dykcik, *Pedagogika specjalna* (s. 315-316), Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Dykcik W. (2005), *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów osób niepełnosprawnych*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe PTP.
- Gałkowski T. (1997), Nowe podejście do niepełnosprawności. Uporządkowanie terminologiczne. *Audiofonologia*, 10, 159-164.
- Grzegorzewska M. (1968), *Pedagogika specjalna*, Warszawa: Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej.
- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (red.) (1997), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie ŻAK.
- Hałas E. (1961), Symboliczny interakcjonizm – wielość orientacji a podstawy jedności perspektywy. *Studia Socjologiczne*, 4, 33-43.
- Hulk A. (1993), *Edukacja osób niepełnosprawnych*, Warszawa: PAN.
- Jacher W. (1976), *Zagadnienie integracji systemu społecznego. Studium z zakresu teorii socjologii*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

- Jacher W. (2002). Integracja społeczna. W: I. Machaj (red.), *Małe struktury społeczne*, Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kłoskowska A. (1980), *Kultura masowa*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Kowalik S., Brzeziński J. (1993), Diagnostyka kliniczna. W: H. Sęk (red.), *Spoleczna psychologia kliniczna*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Kozielecki J. (1997), *Transgresja i kultura*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie ŻAK.
- Krzemiński I. (1986), *Symboliczny interakcjonizm i socjologia*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Lipkowski O. (1977), *Pedagogika specjalna*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Łoś M. (2002), Rola społeczne w nowej roli. W: I. Machaj (red.), *Małe struktury społeczne*, Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Machaj I. (2002), *Małe struktury społeczne*, Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Mead G.H. (1975), *Umysł, osobowość, społeczeństwo*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Mikołajewska B. (1986), *Wybrane zagadnienia socjologii małych grup społecznych*, Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Ossowski K. (1999), *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Bydgoszcz: WSP.
- Ostrowska A., Sikorska J. (1996), *Syndrom niepełnosprawności w Polsce – bariery integracji*, Warszawa: IFiS PAN.
- Parsons T. (1969), *Struktura społeczna a osobowość*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Ekonomiczne.
- Pilecki J. (1998), *Usprawnianie, wychowanie i nauczanie dzieci z głębszym upośledzeniem umysłowym*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Raszkiewicz H. (1999) *Umysł w środowisku*. Białystok: Trans Humana.
- Rybicki P. (1979), *Struktura społecznego świata*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Skeris P. (2002), Pojęcie grupy odniesienia. W: I. Machaj (red.), *Małe struktury społeczne*, Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Szmatka J. (1980), *Jednostka i społeczeństwo*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Szmatka J. (1983), Próba strukturalistycznej koncepcji małej grupy społecznej. *Studia Socjologiczne*, 2, 153-170.
- Sztompka P. (1989), Pojęcie struktury społecznej; próba uogólnienia. *Studia Socjologiczne*, 3, 51-65.
- Turner J.C. (1992), Ku poznawczej redefinicji pojęcia grupa społeczna. W: J. Szmatka (red.), *Elementy mikrosocjologii*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Turowski J. (2001), *Socjologia. Małe struktury społeczne*, Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Zieliński, A. (1975), Metody wzmacniania więzi rodzinnej (maszynopism nieopublikowany), cyt. za: I. Machaj (2002), *Małe struktury społeczne*, Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Żółkowska T. (2004), *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Szczecin: Oficyna in Plus
- Żółkowska T. (2005), *Pedagogika specjalna aktualne osiągnięcia i wyzwania*, Szczecin: Oficyna in Plus.

Inkluzja, inkluzjonizm, ablenacjonalizm, czyli zagrożona różnorodność wobec neoliberalnej biopolityki

Streszczenie:

Idea inkluzji społecznej, w tym edukacyjnej, osób z niepełnosprawnością wymaga skonfrontowania z rzeczywistymi aspektami i uwarunkowaniami spójności grupowej i społecznej. Na gruncie studiów o niepełnosprawności podnoszona jest kwestia relacji między mechanizmami włączania mniejszości do grup większościowych a możliwościami zachowania odrębności i niezależności w warunkach neoliberalnej biopolityki. Pojęcia inkluzjonizmu i ablenacjonalizmu odnoszone są do realnych zagrożeń różnorodności wobec arbitralnie określanych ram i warunków inkluzji, zwłaszcza edukacyjnej. Podstawowym zagrożeniem inkluzjonistycznym jest zamaskowanie czynników wykluczenia i opresji, gdyż powszechne włączanie i promowanie różnorodności sprawia, że „oznaki wykluczenia znikają”. Ablenacjonalizm jest z kolei wiązany z uogólnioną tendencją ograniczonego dostępu osób z niepełnosprawnością do publicznych miejsc, służb i usług, co łączy się z kapitalistycznym ulokowaniem niepełnosprawności w kategoriach działań typowych dla instytucjonalnego wsparcia i praktyk charytatywnych.

Słowa kluczowe: inkluzja, inkluzjonizm, ablenacjonalizm, niepełnosprawność, różnorodność, neoliberalna biopolityka

Inclusion, inclusionism, ablenationalism, i.e. the endangered diversity in the face of neoliberal biopolitics

Abstract:

The idea of social inclusion, including education, of people with disabilities needs to be confronted with the real aspects and conditions of group and social cohesion. Disability studies raise the issue of the relationship between the mechanisms of including minorities into majority groups and the possibilities of maintaining separateness and independence in the conditions of neoliberal biopolitics. The concepts of inclusionism and ablenationalism refer to the real threats to diversity in the face of arbitrarily defined framework and conditions of inclusion, especially in education. The main inclusionist threat is masking the factors of exclusion and oppression, as the widespread inclusion and promotion of diversity makes “signs of exclusion disappear”. Ablenationalism, in turn, is associated with a generalized tendency for people with disabilities to have limited access to public places and services, which is linked to capitalist placement of disability in terms of activities typical of institutional support and charitable practices.

Keywords: inclusion, inclusionism, ablenationalism, disability, diversity, neoliberal biopolitics

Pedagogika specjalna, co oczywiste, najwięcej uwagi poświęca inkluzji jako idei edukacyjnej, łączącej ogólnopedagogiczną koncepcję szkoły/edukacji dla wszystkich z rozwinięciem projektu kształcenia integracyjnego. Inkluzja edukacyjna jest w tym ujęciu ideą równościową, zakładającą możliwość tworzenia i utrzymywania zróżnicowanych grup uczniowskich (Szumski, 2006). Jednocześnie dostrzegalna jest zmiana terminologiczna, przypisująca inkluzji zarówno znaczenia spójne z istotą edukacji integracyjnej, jak i jej poszerzeniem w ramach wizji szkoły ogólnodostępnej (Vislie, 2003). U swoich początków inkluzja edukacyjna łączyła się jednoznacznie ze zmianą polityki społecznej, czego wyrazem jest chociażby propozycja kanadyjska z roku 1991, odnosząca założenia nowej koncepcji edukacyjnej do prointegracyjnych i proinkluzyjnych doświadczeń zróżnicowanego społeczeństwa Kanady, stanowiącego „mozaikę ras, kultur, religii, języków i stylów życia” (Richler, 1991, s. 36). Polityczne i społeczne konteksty inkluzji edukacyjnej znalazły swoje globalne odzwierciedlenie i potwierdzenie w „Deklaracji z Salamanki”, dokumencie wieńczącym konferencję UNESCO w roku 1994, w którym przeczytać można m.in., że

Przewodnią zasadą towarzyszącą niniejszym *Wytycznym* jest przekonanie, że szkoły powinny przyjmować wszystkie dzieci niezależnie od ich warunków fizycznych, intelektualnych, socjalnych, emocjonalnych, językowych czy innych. Dotyczy to dzieci upośledzonych i utalentowanych, dzieci ulicy i dzieci pracujących, dzieci ze społeczności koczowniczych czy odległych, dzieci z mniejszości językowych, etnicznych czy kulturowych oraz dzieci z innych regionów lub grup nierównych szans czy z marginesu (UNESCO, 1994).

Edukacja dla wszystkich może być traktowana jako logiczna i konieczna składowa koncepcji społeczeństwa dla wszystkich, co sprzyja wzmocnieniu dyskursu równości i różnorodności. Okazuje się jednak, że relacja wymienionych kategorii jest co najmniej niespójna, zwłaszcza, jeśli uwzględni się konsekwencje sprowadzenie idei inkluzji do stworzenia grupy zróżnicowanej z pominięciem tych aspektów funkcjonowania w takiej grupie, które wiążą się z presją dopasowania się do standardów i oczekiwań związanych ze spójnością grupową. Na gruncie psychologii społecznej przyjmuje się, że spójność społeczna grupy wynika z atrakcyjności społecznej jej członków (Hogg, Vaughan, 2002) i wiąże się z internalizacją tych samych norm i wartości (kultura), współdziałaniem i kształtowaniem się więzi społecznej (organizacja) oraz wyobrażeniem zewnętrznego zagrożenia (struktura) (Merton, 2002). Naturalnym procesem grupowym jest ukształtowanie się dominującego centrum jako nośnika wartości pożądanых w kontekście spójności grupowej. Odwołując się, za Zenonem Gajdzicą (2016), do ułożenia w takiej strukturze osób (uczniów) z niepełnosprawnością, można przyjąć, że

kultura dominująca jest wyznacznikiem tego, co normalne i zwykłe, a kultura niepełnosprawności – tego, co unikatowe, nieprzeciętne. Ta pierwsza zatem to, co metaforycznie w tym ujęciu można nazwać centrum (centrami), a druga – peryferiami (Gajdzica, 2016, s. 93).

Podjęcie do inkluzji edukacyjnej na gruncie studiów o niepełnosprawności (*disability studies*) wynika w pierwszej kolejności z krytycznego modelu badawczego, a więc nie tylko demaskującego praktyki dyskryminujące (segregujące, wykluczające), ale także konsekwentnie ujmującego niepełnosprawność w ramach intersekcyjnej pełni czynników określających niekorzystne warunki funkcjonowania osobistego i społecznego (Goodley, 2017, s. 192). Radykalna edukacja włączająca (*radical inclusive education*) jest zatem koncepcją zrodzoną z krytycznej niezgody na pozorowanie działań i jednoznacznego określenia intersekcyjnej natury identyfikowania nierówności i podkreślania różnorodności (zob. Greenstein, 2015).

Krytyczne podejście w ramach studiów o niepełnosprawności jest zogniskowane wokół pomijania jej materialnych przejawów, a więc realnej cielesności, konstruowanej w komplementarnych wymiarach dyskursu kulturowego i socjoekonomicznego. Kategorie dysablistu i ablistu wpisują się wprost zarówno w historyczne, jak i współczesne mechanizmy neoliberalnej biopolityki, stanowiącej także wykładnię, zgodnie z którą idea edukacji inkluzyjnej traci swoje walory sprawiedliwej i równościowej koncepcji pedagogicznej, stając się istotną częścią procesu ugruntowywania cielesnego i mentalnego standardu, który niweczy założenie o możliwości współwystępowania równości i różnorodności. Dochodzi w ten sposób do swoistego paradoksu, gdyż postulowana także na gruncie studiów o niepełnosprawności radykalna inkluzja stanowi jednocześnie zagrożenie tożsamościowe, wynikające z nieuchronnej konfrontacji kategorii różnorodności i dopasowania. Kluczowa jest w tym przypadku kwestia ukazania relacji dominującej polityki neoliberalnej i rzeczywistej pozycji osób/uczniów z niepełnosprawnością w ablistycznie sformatowanej i urzędzonej rzeczywistości.

Wieloletnie badania kulturowe D. Mitchella i S. Snyder (2000, 2015) umożliwiły im sformułowanie tez, które fenomenowi niepełnosprawności przypisują szereg ugruntowanych cech związanych ze społeczną pozycją i funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością. Pisząc o „społecznych lokacjach niepełnosprawności”, autorzy podkreślają przede wszystkim ich zamknięcie, czyli powszechne izolowanie niepełnosprawności jako dystynkcji równoznacznej z bezużyteczną dewiacją, której ignorowanie jest najdelikatniejszą formą społecznego oporu wobec realnej inkluzywności i równościowej partycypacji. Inkluzja, w tym edukacyjna, w warunkach polityki neoliberalnej pozbawiona jest walorów równościowej inkluzywności postulowanej na gruncie studiów o niepełnosprawności. Stąd inkluzjonizm, który

w specyficzny sposób kojarzony z funkcjonowaniem niepełnosprawnych ciał w świecie polityki neoliberalnej. Co najważniejsze, inkluzjonizm znalazł swoje najsilniejsze retoryczne ułożenie w niezliczonych misjach różnorodności

rozwijanych przez edukację publiczną. Inkluzyjność zaczął oznaczać przyjęcie praktyk opartych na różnorodności, poprzez które włączamy tych, którzy wyglądają, działają, funkcjonują i czują w różny sposób; jednak w tym miejscu twierdzimy, że inkluzyjność przesłania przynajmniej tyle, ile ujawnia (Mitchell, Snyder, 2015, s. 4).

Paradoksalność inkluzyjnego wzmacniania normatywności wynika bezpośrednio ze sposobu postrzegania cielesności i jej ulokowania w neoliberalnej biopolityce. Sprawność ciała wpisuje się zatem w ciąg cech stanowiących o różnorodności, a więc także tych, które dotyczą koloru skóry, wieku czy płciowości/seksualności. W ujęciu studiów rasowych, do których nawiązują Mitchell i Snyder (2015, s. 4), różnorodność ciał jest zagrożona przez powszechność tendencji inkluzyjnych. Zgodnie z taką wykładnią relacji inkluzyjność-różnorodność należy założyć, że

być może obietnicą różnorodności jest to, że można ją zarówno dodać do tych ciał, które „wyglądają inaczej”, jak i oddzielić ją od tych ciał jako znak włączenia (jeśli obejmuje je różnorodność, to wszyscy jesteśmy włączeni). Obietnicę różnorodności można zatem określić jako problem: znak włączenia sprawia, że oznaki wykluczenia znikają (Ahmed, 2012, s. 65).

Zastrzeżenia wobec przemocowej wersji inkluzyjności, pozbawiającej różnorodność mocy płynącej z głęboko zróżnicowanych ludzkich tożsamości, można – nie bez pewnego nadużycia intelektualnego, ale z korzyścią wynikającą z obrazowości przykładu – zestawzić z porównawczym ujęciem dysablistyki i ablistyki. Oba terminy wskazują na dyskryminację wynikającą z określonych cech podmiotu jej doświadczającego, ale o ile dysablistyka dotyczy wyłącznie osób z niepełnosprawnością, o tyle ablistyka doświadczają bezwyjątkowo wszyscy ludzie. Tezę tę potwierdza i dookreśla podstawowa implikacja *dis/ability studies*: „osoby nie(pełno)/sprawne są wykluczone z ablistycznej kultury, społeczeństwa i gospodarki, promujących ideały i ambicje, których także osoby pełnosprawne nie są w stanie osiągnąć” (Goodley, 2017, s. 198). Ważną częścią układu kultura – społeczeństwo – gospodarka jest edukacja, dlatego relacja terminów integracja (szkolna) i inkluzyjność (edukacyjna) przypomina zależność dysablistyki i ablistyki – integracja jako model kształcenia uczniów z niepełnosprawnościami i inkluzyjność jako edukacja dla wszystkich¹.

Problemem jest charakterystyka szkoły (szkolnictwa) jako rzeczywistości podtrzymującej i promującej ideały neoliberalno-ablistyczne, a zatem spójne raczej z ekskluzywnością niż inkluzyjnością, rozumianą nie jako chwytliwe hasło nieprzemysłowej polityki społecznej, ale w kontekście ustaleń krytycznych studiów o niepełnosprawności.

¹ Ten i kolejne akapity zostały wykorzystane w książce mojego autorstwa pt. *Stanowienie nie/doskonałości. Przemiany i perspektywy kulturowego modelu niepełnosprawności na przykładzie sztuki filmowej*, która została złożona do druku w Wydawnictwie Naukowym Uniwersytetu Szczecińskiego.

Oznacza to chociażby uwzględnienie założeń teorii *crip* i *queer*, a więc formułowanych na ich gruncie problemów (pytań) znacznie wykraczających poza przygotowanie przestrzeni, dostosowanie metod kształcenia, a nawet zmianę społecznych postaw. Obowiązujące dyskursy cielesności podtrzymują realną ekskluzję uczniów z otyłością, homoseksualnych, z niepełnosprawnościami fizycznymi i umysłowymi, co można odnieść z jednej strony do prostych, codziennych przykładów izolacji w grupie (inkluzyjnej), np. w trakcie zajęć wychowania fizycznego, a więc szczególnie ważnych w kontekście norm cielesnych, ale z drugiej strony należy uwzględnić również realne i dość powszechne przykłady mowy nienawiści i akty przemocy inspirowane heteroseksizmem, trans/homofobią, dys/ablistem, dyskryminacją z powodu otyłości (Sykes, 2009).

O edukacji inkluzyjnej w wersji krytycznych studiów o niepełnosprawności należy zatem myśleć w kontekście jej kaleczenia (*cripping*), czyli pełnej świadomości zróżnicowania i niedopasowania, a także realnego doceniania odmienności jako doświadczenia tożsamościowego. Dan Goodley (2014, s. 105), wprowadzając kategorię kaleczenia edukacji (*cripping education*), proponuje znaną już formę przejścia między tradycyjną i nową terminologią – z niewielką zmianą graficzną i dużą zmianą znaczenia: „będąc niepełnosprawną_y, stając się nie(pełno)/sprawną_y”. Inkluzywność czy inkluzjonizm wypadają zupełnie inaczej, jeśli uwzględni się założenia teoretyczne i dorobek badawczy wszystkich podejść w ramach krytycznych studiów o niepełnosprawności, z niezmiennie ważnym ich ułożeniem w szerszych kontekstach krytycznego, intersekcyjnego feminizmu, postkolonializmu i teorii *queer*. Ukośnik w wyrażeniu nie/sprawność (*dis/ability*) jest wyrazem niezgody nie tylko na dopasowanie i wtórną anonimowość, ale także na wszelkie działania niweczące starania o odzyskanie materialnych ciał i zawłaszczoną tożsamość. W materialistyczno-feministycznej koncepcji niepełnosprawności i (nie)dopasowania, R. Garland-Thomson zawarła następujące wyjaśnienie:

Tak więc, podczas gdy korzyścią z dopasowania jest materialna i wizualna anonimowość, kosztem dopasowania jest być może samozadowolenie z powodu sprawiedliwości społecznej i brak wrażliwości na materialne doświadczenia. Twierdziłabym, że niedopasowanie rozpala żywe uznanie naszej cielesności i przypadkowości ludzkiego ucieleśnienia (Garland-Thomson, 2011, s. 598-599).

Sens przytoczonej wypowiedzi w szczególnie sposób koresponduje z jeszcze inną kategorią analityczną wprowadzoną przez Lauren Bertlant (2010) i wykorzystaną przez D. Goodleya (2014, s. 137-140) w celu przybliżenia konsekwencji płynących z neoliberalno-ablistycznych realiów współczesności. Implikacją szczególnie istotną jest w tym przypadku „okrutny optymizm” (*cruel optimism*), którego znaczenia zostały rozbudowane wokół rozważań związanych z sytuacją/pozycją ekonomiczną osób z niepełnosprawnością, a właściwie osób nie/sprawnych. Tym razem kluczowym

kontekstem jest powiązanie zjawiska niepełnosprawności z pracą i konsumpcją, ale w ujęciu, które bardzo obszernie i wnikliwie przedstawiła ostatnio Agnieszka Woynarowska (2020), pisząc o pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście „gry w/o emancypację”. Optymizm wiązany z rosnącym dobrobytem, możliwością pracy, zarabiania pieniędzy, a także ich wydatkowania na liczne i łatwo dostępne dobra, w oczywisty sposób jest tonowany przez niemożność pełnego zaspokojenia rosnących potrzeb, co koreluje z ablistycznie formułowanymi, nieosiągalnymi standardami życia. Okrucieństwo tego optymizmu ujawnia się jednak, zgodnie z sensem dysablizmu, o wiele radykalniej w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością, a istota tej zależności polega na „przywiązaniu do konsumpcyjnego i pracowitego dobrego życia”. Okrutna pułapka tego stanu polega na uzależnieniu od kapitalistycznej produkcji, która jest jednocześnie usprawniająca (*enable*) i uniesprawniająca (*disabling*) (Goodley, 2014, s. 138). Efektem jest podział konsumentów/obywateli, czego wyraz stanowi także przecięta postać pojęcia nie/sprawność.

Wyraźny kontekst socjo-ekonomiczny ukształtował także kategorię ablenacjonalizmu, wzorowaną na wprowadzonym przez Jasbir Puar (2017, s. 9) terminie homonacjonalizm, wiążącym historyczną i współczesną sytuację osób homoseksualnych z państwowo i międzynarodowo określonymi, prawnymi i ekonomicznymi aspektami dominacji heteronormatywności. Snyder i Mitchell (2010, s. 13), posiłkując się taką wykładnią, wiążą ablenacjonalizm ze „stopniem, do którego traktowanie osób z niepełnosprawnością jako wyjątku wzmacnia wartość sprawnościowych norm inkluzyj jako naturalnej kwalifikacji obywatelstwa”.

Z jednej strony ablenacjonalizm demaskuje, zgodnie z krytycznym paradygmatem studiów o niepełnosprawności, wszelkie praktyki ograniczonego dostępu i niedostosowania, zwłaszcza w odniesieniu do publicznych instytucji, budynków i usług. Szczególnie ważne w tym przypadku jest wykluczenie z systemu świadczeń zdrowotnych i opiekuńczych, ale dotyczy także edukacji, pracy i aktywności społecznej jako obszarów kształtujących codzienne doświadczenia obywateli i obywateli danego państwa. Z drugiej strony ablenacjonalizm jest wyrazem historycznych mechanizmów socjoekonomicznych, które ukształtowały nowoczesną formułę niepełnosprawności jako „dyskretnej, socjologicznej mniejszości” (Snyder, Mitchell, 2010, s. 13), związanej jednoznacznie z mechanizmami społecznego ulokowania w obszarze instytucjonalnego wsparcia i praktyk charytatywnych.

Aby umiejscowić osoby niepełnosprawne w warunkach kapitalizmu rynkowego, często trzeba spojrzeć poza margines pracy nadmiarowej, na tych, którzy przez rządy krajowe są klasyfikowani jako „zasługujący na ubóstwo”. Podkreślając dotkliwość niezdolności jako podstawową dla zdevaluowanej tożsamości, dyskursy polityki, ekonomii, zdrowia, rehabilitacji i obywatelstwa wspierają praktyki charytatywne jako intencjonalne przypadki rzucającego się w oczy zaangażowania w ich utrzymanie oraz biurokratyczne zabezpieczenie wsparcia i usług (Snyder, Mitchell, 2010, s. 13-14).

Ablenacjonalizm identyfikuje kulturowe i socjo-ekonomiczne zamknięcie niepełnosprawności w znaczeniach jednoznacznie obniżających tożsamościowe i materialne zakorzenienie we własnym ciele, lokowanym społecznie pomiędzy nieużytecznością i prekarnym „otoczeniem troską”. Taki sposób rozumienia sensów i znaczeń niepełnosprawności jest powszechny w przekazie kulturowym, nadającym temu fenomenowi skrajne formy fizycznej i/lub moralnej degeneracji/sublimacji. Model kulturowy koresponduje z podejściem socjo-ekonomicznym, w ramach którego kwestią szczególnie zapalną pozostaje praca osób z niepełnosprawnością. Ablenacjonalizm jest w wielu punktach zbieżny z ujmowaniem niepełnosprawności jako historycznej, społecznej kreacji kapitalizmu,

która określa, kto ma pracę, a kto nie, a co to znaczy, zależy od poziomu aktywności gospodarczej (ekonomicznej). Pojęcie „niepełnosprawny” (*disabled*) jest używane do określenia/klasyfikowania osób uważanych za mniej nadające się do wykorzystania lub nienadające się do wykorzystania w ogóle przez klasę będącą właścicielami, która kontroluje środki produkcji w gospodarce kapitalistycznej (Russel, 2019, s. 12, za: Woynarowska, 2020, s. 85).

Polityczna ekonomia niepełnosprawności, jednoznacznie antyneoliberalna, znajduje swoje uzasadnienie w pogłębionych analizach realnych sytuacji ekonomicznych, doświadczanych przez osoby z niepełnosprawnością, przy czym kluczowe jest porzucenie analiz skupionych jedynie na bogatych krajach WENA (West Europe North America) i poszerzenie terenu badań o obszary i kraje rozwijające się, w których pozycja osób z niepełnosprawnością bywa dodatkowo zdeterminowana innymi czynnikami, takim jak płeć, wiek czy klasa/kasta społeczna (zob. Ghai, 2001). Rzetelne podejście do kwestii ekonomii niepełnosprawności i ablenacjonalizmu wymaga skupienia na wielorakich przecięciach (intersekcjach) niepełnosprawności i innych czynników wpływających na zróżnicowaną sytuację osób z niepełnosprawnością w różnych częściach świata, a więc także w różnych kulturach i tradycjach oraz systemach polityczno-ekonomicznych. Utrwalone analizy poświęcone krajom bogatym są konfrontowane z doświadczeniami życia w zupełnie innych warunkach, co socjo-ekonomicznemu wykluczeniu osób z niepełnosprawnością przypisuje zarówno realne cechy systemowego ubóstwa, jak i nadmiaru (kosztownych) usług terapeutycznych w gospodarkach rynkowych. Paradoksalne jest zatem łączenie rosnących standardów fizycznej i intelektualnej zdolności do pracy z uzależnieniem „niepełnosprawnych ciał” od wsparcia i usług opiekuńczych (zob. Goodley, 2011, s. 2).

Snyder i Mitchell (2010, s. 114) przekonują w kontekście swoich rozważań wokół kategorii ablenacjonalizmu, że niepełnosprawność jest uwikłana w geopolityczne spory dotyczące ścierania się protekcyjnych praktyk inkluzywnych i globalnych aspektów wykluczenia i izolacji. „Demografia niepełnosprawności”, a więc jej po-

wszechna obecność i doświadczanie niezależnie od poziomu zasobności i rozwoju poszczególnych państw i społeczeństw, sprzyja przeciwstawianiu się „dyktatowi ablenacjonalizmu”, łączonemu z systemowymi działaniami przemocowymi i „kampaniami zaniedbań”.

Realnym wymiarem neoliberalnej biopolityki i ablenacjonalistycznych mechanizmów dominacji ekonomiczno-kulturowej są np. rynkowe aspekty estetyzacji niepełnosprawności, tworzące pozór społecznej inkluzywności i otwartości na odmienność. O paradoksie emancypacji przez urynkowanie własnego ciała pisał Lipski (2018), ilustrując tę tezę opisem konkursów piękności z udziałem kobiet z niepełnosprawnością. Nawiązując do teorii Michela Foucaulta, Lipski (2018, s. 37) łączy „ład aksjonormatywny społeczeństwa nowoczesnego” z „programami adaptacyjno-integracyjnymi”, utożsamianymi z „przemocą symboliczną systemu społecznego”. Można w ten sposób podejść do wszelkich przejawów życia społecznego, które wzmacniają ablistyczną hegemonię, tworząc standardy podważające wartość różnorodności.

Edukacja, praca, udział w życiu kulturalnym, formy spędzania czasu wolnego czy ogólne style życia stanowią jednoznaczną pochodną dominującego modelu społeczno-ekonomicznego, a więc gospodarki wolnorynkowej. Dyskurs inkluzywności zdominowany jest przez tezy i postulaty, które z perspektywy doświadczania przez osoby/uczniów z niepełnosprawnością własnej, materialnej cielesności stanowią przejaw wymuszonego dopasowania i zdominowania postulatywnej różnorodności przez nadrzędny cel ujednoliconych standardów edukacyjnych, ekonomicznych i ogólnospołecznych. Kategorie inklucjonizmu i ablenacjonalizmu stanowią teoretyczną i praktyczną wykładnię stanowiska osób, których doświadczenia inkluzji skażone są neoliberalną biopolityką i paradoksami łączenia równości z różnorodnością.

Przedstawione w niniejszym tekście tezy są przykładem krytycznego spojrzenia na inkluzję jako kategorię, która stała się uniwersalnym modelem uzasadniającym określoną politykę społeczną, w tym edukacyjną. Poststrukturalne osadzenie teoretyczne współczesnych, krytycznych studiów o niepełnosprawności implikuje dekonstrukcję kluczowych kategorii społecznych i uwzględnienie realnie zróżnicowanego i partycypacyjnego podejścia badawczego w ramach analiz poświęconych „społecznym lokacjom niepełnosprawności”.

Bibliografia

- Ahmed S. (2012), *On Being Included: Racism and Diversity in Institutional Life*, Durham–London: Duke University Press.
- Berlant L. (2010), Cruel optimism. W: M. Gregg, G.J. Seigworth (red.), *The Affect Theory Reader*, Durham: Duke University Press.

- Gajdzica Z. (2016), Pogranicza, peryferia i centra włączania ucznia z niepełnosprawnością w klasie ogólnodostępnej. *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 22(1), 89-98.
- Garland Thomson R. (2011), Misfits: a feminist materialist disability concept. *Hypatia*, 26(3), 591-609.
- Ghai A. (2001), Marginalization and Disability: Experiences from the Third World. W: M. Priestley (red.), *Disability and the life course*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Goodley D. (2011), *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*, London: Sage Publications Ltd.
- Goodley D. (2014), *Dis/ability studies. Theorising ablism and disablism*, London: Routledge.
- Goodley D. (2017), *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction. 2nd Edition*, London: Sage Publications Ltd.
- Greenstein A. (2015), *Radical Inclusive Education. Disability, teaching and struggles liberation*, London: Routledge.
- Hogg M.A., Vaughan G.M. (2002), *Social Psychology*. 3rd Edition, London: Prentice Hall.
- Lipski A. (2018), Problem osób niepełnosprawnych w warunkach dyskursu ekonomii neoliberalnej, *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 27(2), 29-59.
- Merton R.K. (2002), *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Mitchell D., Snyder S.L. (2000), *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*, Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Mitchell D.T., Snyder S.L. (2015), *The Biopolitics of Disability: Neoliberalism, Ablentionalism, and Peripheral Embodiment*, Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Puar J. (2007), *Terrorist Assemblages. Homonationalism in Queer Times*, Durham, NC: Duke University Press.
- Richler D. (1991), Inclusive Education as Social Policy. W: G.L. Porter, D. Richler (red.), *Changing Canadian Schools. Perspective on Disability and Inclusion*, Toronto: The Roeher Institute.
- Russel M. (2019), The political economy of disability. W: K. Rosenthal (red.), *Capitalism and Disability. Selected Writings by Marta Russel*, Chicago: Haymarket Books.
- Snyder S.L., Mitchell D.T. (2010), Introduction: Ablentionalism and Geo-Politics of Disability. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 4(2), 113-125.
- Sykes H. (2009). The qBody Project: from lesbians in physical education to queer bodies in/out of school. *Journal of Lesbian Studies*, 13(3), 238-254.
- Szumski G. (2006). Edukacja inkluzyjna – geneza, istota, perspektywy. *Kwartalnik Pedagogiczny*, 1, 93-114.
- UNESCO (1994), *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*, Paris: UNESCO.
- Vislie L. (2003), From integration to inclusion: focusing global trends and changes in the western European societies. *European Journal of Special Needs Education*, 18(1), 17-35.
- Wojnarowska A. (2020), *Niepełnosprawność intelektualna i praca. Gra w/o emancypację*, Kraków: Impuls.

Wyzwania planowania edukacji włączającej. Społeczne i poznawcze aspekty pełnego uczestnictwa w procesie kształcenia osób z niepełnosprawnościami

Streszczenie:

Edukacja włączająca jest podejściem, w ramach którego dąży się do zapewnienia wszystkim podmiotom optymalnych warunków nauczania. System taki wymaga zaplanowania warunków uczenia się z uwzględnieniem różnych potrzeb i odmiennych możliwości, w tym także potrzeb osób z niepełnosprawnościami. W budowaniu systemu edukacji włączającej ważną rolę odgrywa inkluzja społeczna. Społeczna świadomość praw i potrzeb osób z niepełnosprawnościami jest niezbędna dla rozumienia potrzeb edukacyjnych uczniów. W planowaniu szkoły dla wszystkich ważne jest również dostosowanie warunków i metod kształcenia do możliwości psychofizycznych osób, w szczególności prezentowanie treści z uwzględnieniem potrzeb i możliwości fizycznych, poznawczych, intelektualnych i emocjonalnych. Duże znaczenie ma ocena funkcjonowania ucznia, w tym diagnoza intelektu oraz diagnoza neuropsychologiczna funkcji poznawczych, takich jak pamięć, uwaga i język.

Słowa kluczowe: edukacja włączająca, inkluzja, diagnoza neuropsychologiczna, niepełnosprawność, niepełnosprawność intelektualna, funkcje poznawcze, uwaga

Challenges in the Planning of Inclusive Education. Social and Cognitive Aspects of Full Participation of Persons with Disabilities in the Process of Education

Abstract:

Inclusive education is an approach aimed at guaranteeing optimum teaching conditions to all entities. Such system requires planning of the conditions of learning that account for various needs and diverse potential, including needs of persons with disabilities. Social inclusion plays an important role in the process of building a system of inclusive education. Social awareness of the rights and needs of persons with disabilities is necessary to understand the educational needs of pupils. When planning a school for everybody, it is also important to adjust the conditions and methods of teaching to the psycho-physical potential of individuals, in particular presentation of content in consideration of the physical, cognitive, intellectual and emotional needs and possibilities. Assessment of the functioning of a pupil, including a diagnosis of the intellect and neuro-psychological diagnosis of the cognitive functions, such as the memory, attention and language, is also vital.

Keywords: inclusive education, inclusion, neuropsychological diagnosis, disability, intellectual disability, cognitive functions, attention

Pojęcie edukacji włączającej

Edukacja włączająca to zgodne z ideą inkluzji społecznej (Krause, 2010; Speck, 2013) podejście, w ramach którego dąży się do zapewnienia wszystkim podmiotom (w tym również osobom z niepełnosprawnościami) możliwie optymalnego miejsca w kształceniu, wychowaniu i rehabilitacji (Głodkowska, 2009). Ma na celu zwiększenie szans edukacyjnych wszystkich osób uczących się, a różnorodność wynikająca ze sprawności, pochodzenia, wieku czy stanu zdrowia są traktowane jako zasoby i potencjał rozwojowy. W edukacji włączającej istotne jest zapewnianie odpowiednich warunków do rozwijania indywidualnego potencjału z uwzględnieniem wpływu efektów tego procesu na możliwość pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. To dostosowanie warunków uczenia się, wymagań edukacyjnych oraz organizacji kształcenia do możliwości i potrzeb każdego z uczniów (www.gov.pl).

Edukacja włączająca jako sposób organizowania kształcenia przyczynia się w szczególności do minimalizowania trudności podmiotów (wynikających z innego niż przeciętne funkcjonowanie tych osób w różnych sferach, np. w sytuacji niepełnosprawności) w pełnoprawnym uczestniczeniu w procesie edukacji, ale również w życiu społecznym. Niepełnosprawność i funkcjonowanie człowieka z niepełnosprawnością w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (*International Classification of Functioning, Disability and Health* – ICF), która obejmuje upośledzenia funkcjonowania oraz ograniczenia aktywności i uczestniczenia, postrzegane są jako przejawy dynamicznej interakcji pomiędzy stanem urazu, uszkodzenia, zaburzenia lub choroby, a czynnikami stanowiącymi dla nich kontekst (np. środowisko, cechy indywidualne jednostki, cechy społeczności). ICF przywołuje charakterystyczne cechy stanu zdrowia człowieka z uwzględnieniem indywidualnych aspektów jego sytuacji życiowej oraz wpływów środowiska. Uwzględniając model społeczny niepełnosprawności – ICF podejmuje problematykę przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób z niepełnosprawnościami poprzez ich integrację i społeczne uczestnictwo (ICF, 2009). Spójne z tym podejściem są cele edukacji inkluzyjnej.

Sukces włączania uczniów z niepełnosprawnościami do uczestnictwa w edukacji ogólnodostępnej może być zależny dobrego zaprojektowania tego procesu. „Wspólne nauczanie uczniów sprawnych i niepełnosprawnych oznacza bowiem nie tylko umieszczenie uczniów dotąd separowanych w jednej klasie szkolnej, ale i uwspólnienie procesu dydaktycznego” (Szumski, 2014, s. 133). Z pierwszym aspektem wiąże się problematyka uwzględniania dorobku psychologii społecznej w zakresie przygotowania sprzyjającego otoczenia społecznego. Natomiast dla projektowania wspólnego procesu dydaktycznego niezbędna jest m.in. wiedza z zakresu psychologii poznawczej – w aspekcie przygotowania optymalnych warunków uczenia się.

Społeczne uwarunkowania włączania osób z niepełnosprawnościami do edukacji ogólnodostępnej

Pierwszy obszar dotyczy rozwijania obecnych w danej społeczności tendencji inkluzyjnych. Istotny jest tutaj stosunek społeczeństwa do osób z niepełnosprawnościami. Aktualnie zjawisko niepełnosprawności znajduje się w centrum problematyki społecznej; normalizują się relacje społeczne z osobami z niepełnosprawnościami (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010). Również sytuacja ucznia z niepełnosprawnością zmienia się w obliczu przeobrażeń społeczno-kulturowych. Zjawisko niepełnosprawności upowszechnia się, jednak wciąż wskaźniki związane ze zdrowiem mogą należeć do determinant stereotypizacji i kategoryzacji (Brewer, Lui, 1989; za: Miluska, 2011), które w przypadku osób z niepełnosprawnością mają często charakter negatywny (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010). Uczniowie z chorobami i niepełnosprawnościami, o odmiennym funkcjonowaniu i wyglądzie zewnętrznym, bywają postrzegani z perspektywy stereotypów, które dotyczą także ich możliwości i potrzeb edukacyjnych. Uczniowie z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego narażeni są również na stygmatyzowanie i wykluczenie.

Stygmatyzowanie może wynikać z zachowania danej osoby bądź z posiadania przez nią cech niezgodnych z przyjętą normą (Parchomiuk, 2010). Jednostka i całe jej funkcjonowanie postrzegane są wtedy jedynie w odniesieniu do danej cechy (np. niepełnosprawności) (Czykwin, 2007); która może być czynnikiem interpretowanym jako wykluczający z różnych aktywności, w tym także z pełnego uczestnictwa we wszystkich formach kształcenia. Zarówno stygmatyzowanie, jak i wykluczanie opierają się na procesie wydawania sądów społecznych.

Elliot Aronson rozpatruje dwa rodzaje procesów wydawania sądów społecznych. Pierwszy polega na dokonywaniu uogólnień z próby na populację. Drugi natomiast dotyczy określania związku pomiędzy dwiema zmiennymi, czyli tego, jak na podstawie jednej z nich można tworzyć założenia dotyczące drugiej zmiennej. Z tymi procesami wiąże się jednak zniekształcenia, wynikające z tendencji do nieracjonalnego i nielogicznego wykorzystywania informacji (Aronson, Wilson, Akert, 1994). Ludzie mogą przejawiać brak wrażliwości na to, że próba ma charakter tendencyjny i skłonni są uogólniać swoje ograniczone doświadczenia. Ten proces w psychologii społecznej nazywany jest „wnioskowaniem z prób niereprezentatywnych” (Aronson, Wilson, Akert, 1994, s. 157) – to skłonność do przypisywania pewnej cechy szerszej rzeczywistości na podstawie jedynie niewielkiej próby informacji. Podobnie kształtują się sądy na temat grup społecznych. Biorąc pod uwagę niejednorodną i bardzo liczną grupę osób z niepełnosprawnością, należy zwrócić uwagę, że odpowiednikiem próby niereprezentatywnej będą spotkane osobiście przez daną jednostkę osoby z niepełnosprawnościami, lub z którymi zaistniał jakiś zapośredniczony kontakt. Takie dane często okazują się subiektywnie wystarczające, aby na ich podstawie tworzyć silne przekonania o całej grupie osób w sytuacji niepełnosprawności. Powstają wówczas

błędne przekonania, krzywdzące opinie oraz stereotypy. Osobom z niepełnosprawnościami w wyniku takiego mylnego wnioskowania przypisuje się cechy, których są pozbawione, ale także nie uwzględnia się tych cech, które je charakteryzują. Z wnioskowaniem z prób niereprezentatywnych wiąże się m.in. ryzyko błędnego postrzegania dziecka z niepełnosprawnością ruchową (np. z MPD) lub chorego przewlekłe (np. onkologicznie) jako niezdolnego do aktywnego uczestnictwa w procesie kształcenia i skutecznego realizowania podstawy programowej. Taki rodzaj wnioskowania Aronson nazywa *szacowaniem współzmienności*, czyli przewidywaniem jednej zmiennej na podstawie innej. To ocenianie korelacji między dwiema zmiennymi (Aronson, Wilson, Akert, 1994). Zdolność wykrywania współzmienności jest wysoko rozwinięta u ludzi z uwagi na to, że proces ten pełni funkcje adaptacyjne. Pozwala oszczędzać czas i energię, ale jednocześnie jest źródłem wielu błędów wnioskowania. Fałszywe przekonania stają się elementem pewnego przekazu, budowanego przez społeczeństwo, co może utrudniać realizowanie idei edukacji włączającej już na etapie planowania lub we wczesnych fazach organizacji. Kluczowe stają się więc oddziaływania psychoedukacyjne, przeciwdziałanie stereotypom, jak również kształcenie i wychowanie do inkluzji. To elementy planowania edukacji dla wszystkich, które mogą być tak samo ważne jak zoptymalizowanie procesu dydaktycznego.

Należy podkreślić, że istotną rolę w kreowaniu współczesnych norm i formułowaniu ważnego społecznie przekazu na temat niepełnosprawności odgrywają media (Chrzanowska, 2011), w tym również media społecznościowe. Edukowanie na temat pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni społecznej, w tym korzystanie z edukacji, z wykorzystaniem różnych platform o szerokich zasięgach, może być wysoko skuteczne w upowszechnianiu idei inkluzji oraz edukacji włączającej.

Potrzeby poznawcze uczniów, a planowanie edukacji dla wszystkich

Dobre dla wszystkich warunki uczenia się to kolejny obszar problemowy dotyczący projektowania edukacji włączającej. Rozwiązania uniwersalne (jednakowo dostępne dla wszystkich) nie stanowią warunków optymalnych (angażujących wszystkich), nie mogą więc w równym stopniu służyć każdemu. Optymalne warunki powinny uwzględniać różnice indywidualne pomiędzy jednostkami, a nie tylko cechy wynikające z niepełnosprawności. Odchodzi się od kategoryzacji z uwagi na rodzaj niepełnosprawności – znaczenia nabiera natomiast trafna diagnoza (Chrzanowska, Szumski, 2019). Istotna jest precyzyjna ocena funkcjonowania intelektualnego i poznawczego człowieka, ponieważ to te funkcje, a nie zaklasyfikowanie do rodzaju niepełnosprawności, wpływają bezpośrednio na procesy uczenia się. Jak pisze Grzegorz Szumski, dominujące w procesie kształcenia potrzeby uczniów mają charakter ogólny (są takie same dla wszystkich) i jednocześnie indywidualny (wynikają z różnic indy-

widualnych). Potrzeby te nie mają charakteru grupowego – wynikającego z rodzaju niepełnosprawności. Pogląd ten, zdaniem tego autora, narusza aksjomaty tradycyjnej pedagogiki specjalnej – przekonanie, że odrębne rodzaje niepełnosprawności wyznaczają odrębne potrzeby edukacyjne i konieczność dostosowania do nich odrębnych metod kształcenia (Szumski, 2014). Rodzaj niepełnosprawności może być jedynie wskazówką w procesie diagnozowania psychologicznego (neuropsychologicznego). Potrzeby edukacyjne można określić bowiem dopiero wówczas, kiedy wiadomo jakie dokładnie funkcje u danej osoby (i w jakim stopniu) są (lub nie są) zaburzone.

Treści edukacyjne, zgodnie z założeniami edukacji włączającej, powinny być dostosowane do możliwości odbioru wszystkich osób. Różnice mogą dotyczyć funkcjonowania w zakresie zmysłów, budowy ciała, funkcji ruchowych i intelektualnych, ale również w zakresie poszczególnych funkcji poznawczych. Dostosowanie wymagań edukacyjnych do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych ucznia to dostosowanie przestrzeni, warunków, form i metod pracy do możliwości i potrzeb fizycznych oraz psychicznych – w tym intelektualnych, emocjonalnych i poznawczych. Zaburzenia w zakresie przywołanych już obszarów funkcjonowania mogą dotyczyć wszystkich osób w populacji, nie tylko tych z niepełnosprawnościami. Diagnoza niepełnosprawności bez diagnozy neuropsychologicznej nie daje więc informacji o potencjale uczenia się jednostki oraz nie udziela odpowiedzi na pytanie, jakiego dokładnie wsparcia w procesie kształcenia ta dana osoba potrzebuje.

Neuropsychologiczna ocena funkcjonowania człowieka oznacza badanie poziomu sprawności poszczególnych funkcji poznawczych. Jeffrey Cummings w zakresie takiej diagnozy wskazuje m.in. na język, pamięć, zdolności konstrukcyjne, umiejętność liczenia, myślenie abstrakcyjne oraz uwagę i koncentrację (Cummings, 2005). Wszyscy uczniowie cechują się różnymi wariantami funkcjonowania w zakresie tych funkcji, które mogą być obniżone, podwyższone lub w różnym stopniu zaburzone. W Polsce dostępne jest narzędzie do diagnozy neuropsychologicznej dziecka z uszkodzeniami i zaburzeniami centralnego układu nerwowego – Neuropsychologiczna Diagnoza Dziecka (NDD) – autorstwa Anety Borkowskiej i Beaty Daniluk (Borkowska, Daniluk, 2018). Próby eksperymentalne obejmują spostrzeganie wzrokowe, spostrzeganie słuchowe, motorykę, somestezę, orientację przestrzenną, pamięć, emocje, mowę, czytanie i pisanie oraz uwagę. Diagnoza kliniczna z wykorzystaniem tego narzędzia pozwala ocenić potencjał rozwojowy dziecka i wskazać funkcje (i obszary w zakresie danych funkcji) najbardziej zaburzone. Badanie takie może przeprowadzić specjalista psychologii klinicznej w zakresie neuropsychologii lub psycholog po ukończeniu kursu kwalifikacyjnego.

Na podstawie diagnozy neuropsychologicznej można sformułować opinię zawierającą informacje, jakie metody kształcenia są optymalne w danym przypadku. U osób z zaburzeniami mowy (np. w afazji czuciowej) metody werbalne nie są skuteczne – należy stosować alternatywne metody komunikacji. W zaburzeniach funkcji pamięci

trzeba zrezygnować z oceny poziomu zapamiętywania informacji i skompensować te trudności poprzez umożliwienie korzystania z dodatkowych pomocy przy wykonywaniu zadań. Taki sposób dostosowania wymagań, metod i form pracy umożliwia zrealizowanie programu kształcenia (podstawy programowej) zarówno przez osobę o bardzo dobrej czy przeciętnej sprawności pamięci jak i przez osobę przejawiającą zaburzenia w tym zakresie. Ważny jest konkretny efekt edukacyjny i jego osiągnięcie mimo trwałej dysfunkcji (która może, ale przy odpowiedniej organizacji nie musi stanowić bariery w opanowywaniu umiejętności).

Do szczególnie ważnych w procesie uczenia się funkcji poznawczych należy uwaga. To system odpowiadający głównie za selekcję i ochronę przed nadmiernym obciążeniem systemu poznawczego zbyt dużą ilością informacji. Istotą działania uwagi jest wybór obiektu percepcji, najczęściej jednego źródła stymulacji albo jednego tematu myślenia z wielu możliwości (Nęcka, Orzechowski, Szymura, 2013).

W procesie kształcenia stosuje się różne strategie prezentowania wiedzy, w których odbiór wymaga wzbudzenia funkcji uwagowych. Niezbędna w uczeniu się świadomość jednostki, czyli zdawanie sobie sprawy przez podmiot z tego, co spostrzega, czuje i myśli, stanowi wynik działania uwagi (Nęcka, Orzechowski, Szymura, 2013). Uwaga jest więc funkcją konieczną dla wszelkich procesów uczenia się. Jednak nie u wszystkich osób, zgodnie z wcześniejszymi ustaleniami, procesy te działają prawidłowo jak również mogą występować różnice indywidualne w zakresie sprawności tej funkcji. Trudności obejmują najczęściej podtrzymywanie uwagi, podzielność (przerzutność) uwagi, selektywność i szybkość przetwarzania informacji. Do łagodnych objawów zaburzeń należy wydłużenie czasu wykonywania zadań, błędy w czynnościach rutynowych, konieczność sprawdzania wykonanej pracy oraz ograniczania dystraktorów, takich jak źródła dźwięku i inne bodźce. Większe zaburzenia manifestują się poprzez nasilające się trudności funkcjonowania przy jednoczesnym oddziaływaniu wielu bodźców; łatwe rozpraszanie uwagi przez pojawiające się dystraktory; zdolność do skupienia uwagi jedynie na prostej informacji w krótkim czasie; trudności z zapamiętywaniem nowych informacji; powtarzaniu ostatnio prezentowanych bodźców; trudności w wykonywaniu operacji w pamięci (np. liczenie); wolniejszy proces myślenia; konieczność zredukowania liczby przetwarzanych informacji (Gałęcki, Pilecki, Rymaszewska, Szulc, Sidorowicz, 2013).

Zaburzenia w zakresie funkcji uwagi mogą występować w różnych niepełnosprawnościach (spektrum autyzmu, niepełnosprawność intelektualna) i zaburzeniach (np. zaburzenia neuropoznawcze, zaburzenie z deficytem uwagi i nadaktywnością). W przypadku osób ze spektrum autyzmu wspieraniem procesów uwagowych może być ograniczanie liczby bodźców tak, aby ułatwić osiągnięcie celu (świadomego spostrzegania jednego obiektu); w niepełnosprawności intelektualnej – pobudzanie procesów uwagowych poprzez natężenie oddziaływania bodźców i kierowanie uwagi na obiekty świadomego poznania; w zaburzeniach eksternalizacyjnych takich jak ADHD – umożliwienie dowolnego korzystania z różnych bodźców w jednym czasie w zależności od

indywidualnych potrzeb i preferencji. Ponadto stosowanie metod wizualnych – dla osób niesłyszących, metod dźwiękowych i dotykowych – dla osób z niepełnosprawnością wzroku. Optymalizowanie procesu kształcenia wymaga zarówno zapewnienia możliwości korzystania z wielu bodźców jednocześnie, jak i możliwości wyciszenia bodźców zbędnych w zależności od indywidualnych potrzeb i zdolności odbioru informacji, ale również motywacji, a nawet nastroju. W przypadku klasy zróżnicowanej w edukacji włączającej te wszystkie rozwiązania powinny być dostępne, możliwe do wykorzystania w jednym czasie, w taki jednak sposób, aby nie zakłócały procesów poznawczych żadnego z uczniów. Sukces edukacji włączającej może więc zależeć od pewnych standardowych rozwiązań merytorycznych, mających swój istotny wymiar technologiczny (tablice multimedialne, słuchawki, tablety, systemy wzmacniające dźwięk, powiększające i pomniejszające obraz, stymulujące sensorycznie, umożliwiające alternatywne metody komunikacji, wspierające motorykę itd.). Istotne jest zapewnianie kontaktu indywidualnego, jak i ograniczenie bodźców społecznych; możliwość skorzystania ze wszystkiego, ale i możliwość zrezygnowania ze wszystkiego. Takie planowanie form i metod stosowanych w edukacji wymaga złożonych rozwiązań informatycznych, ale w swojej istocie jest zgodne z ideą szkoły dla wszystkich.

Podsumowanie

Budowanie spójnej całości edukacyjnej w grupie zróżnicowanej wymaga stworzenia warunków dla wszystkich potencjalnych uczestników działań edukacyjnych. Do osiągnięcia tego konieczne są: przewidywanie różnych sytuacji (Szumski, 2014) i uwzględnienie wszystkich możliwych potrzeb w zakresie biopsychospołecznego funkcjonowania człowieka. „Zaspokajanie specyficznych potrzeb edukacyjnych uczniów z niepełnosprawnością sprowadza się do indywidualizacji strategii dydaktycznych, na które składa się: struktura zadań dydaktycznych, utrwalanie wiedzy i umiejętności, transfer wiedzy, informacja zwrotna oraz kontrola postępów” (Szumski, 2014, s. 134). Ponadto, w procesie projektowania edukacji włączającej „należy przewidzieć sytuacje *trudnego dopasowania* i konsekwencje podjęcia ryzyka nieprzygotowanego włączania. Musimy założyć, że takie okoliczności nie powinny mieć miejsca w systemie, bo one nasilają zróżnicowanie, nie budując jedności – i powodują, że *ciężaru włączania* nie może udźwignąć dziecko z niepełnosprawnością i uczeń sprawny, że z tą sytuacją nie może poradzić sobie nauczyciel, nie może sobie poradzić szkoła i nie może jej niekiedy zaakceptować nieprzygotowana społeczność lokalna” (Głodkowska, 2009, s. 5).

Dostosowywanie warunków, form i metod pracy do potrzeb konkretnej jednostki, dokonywane na bazie wcześniej ustalonego programu kształcenia, jest formą integracji – zaproszenia osoby z niepełnosprawnością do szkoły osób w pełni sprawnych i uwzględniania jej potrzeb, ale tylko na tyle, na ile jest to możliwe w zaaranżowa-

nych w tym konkretnym celu warunkach. Dopiero zaplanowanie systemu kształcenia od podstaw z uwzględnieniem potrzeb osoby o danym typie funkcjonowania może pozwolić na jej pełne włączenie – obecność, a czasami też poczucie osoby bycia w miejscu zaprojektowanym i przygotowanym również dla niej.

Bibliografia

- Aronson E., Wilson T., Akert R. (1994). *Psychologia społeczna. Serce i umysł*, Poznań: Zysk i S-ka.
- Borkowska A., Daniluk B. (2018), *Neuropsychologiczna Diagnoza Dziecka*, Gdańsk: Pracownia Testów Psychologicznych i Pedagogicznych.
- Chrzanowska I. (2011). Wstęp. W: I. Chrzanowska, B. Jachimczak, D. Podgórska-Jachnik (red.), *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu. Inny wobec wyzwań współczesnego świata*. Tom IV. Łódź: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi.
- Chrzanowska I., Szumski G. (2019), *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*. Warszawa: Fundacja Rozwoju Systemu Edukacji.
- Cummings J. (2005), *Neuropsychiatria*, Wrocław: Wydawnictwo Medyczne Urban&Partner.
- Czykwin E. (2007), *Stygmat społeczny*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Fajer-Kruczek I. (2015), *Wykluczenie społeczne osób z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Gałęcki M., Pilecki J., Rymaszewska A., Szulc S., Sidorowicz S.K. (red.) (2013), *Kryteria Diagnostyczne Zaburzeń Psychiczych. Wydanie Piąte. DSM-5*, Wrocław: Edra Urban&Partner.
- Głodkowska J. (2009), W poszukiwaniu modelu edukacji włączającej. *Meritum*, 2(13), 5-8.
- ICF (2009). *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia* (przekład w języku polskim). Genewa: World Health Organization. Pobrane z https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icf_polish_version_56a-8f7984213a.pdf [30.05.2018].
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT”.
- Leicester M. (2000), Integrowanie nierówności: uprzedzenia, władza i potrzeby specjalne. W: G. Fairbairn, S. Fairbairn (red.), *Integracja dzieci o specjalnych potrzebach. Wybrane zagadnienia etyczne*, Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej.
- Miluska J. (2011). *Społeczny obraz osób niepełnosprawnych i jego uwarunkowania*. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, Warszawa: Difin.
- Nęcka E., Orzechowski J., Szymura B. (2013). *Psychologia poznawcza*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Parchomiuk M. (2010), Stygmatyzacja osób z niepełnosprawnością i chorobą – mechanizmy działania i konsekwencje. W: M. Chodkowska, S. Byra, Z. Krzanowski, D. Osik-Chudo-

- wolska, M. Parchomiuk, B. Szabała (red.), *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Speck O. (2013), *Inkluzja edukacyjna a pedagogika lecznicza*, Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Szumski G. (2014), Edukacja włączająca – niedokończony projekt. *Ruch Pedagogiczny*, 4, LXXXV, 127-138.
- <https://www.gov.pl/web/edukacja-i-nauka/edukacja-wlaczajaca> [6.06.2021].

Turystyka osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania nie tylko pedagogiczne

Streszczenie:

Turystyka ma duże walory prozdrowotne, edukacyjne i społeczne, a gospodarka turystyczna jest współcześnie jedną z najbardziej dynamicznych gospodarek. Innowacyjność współczesnej turystyki polega na otwieraniu się na nowych odbiorców poprzez uwzględnienie ich potrzeb, możliwości i ograniczeń. Grupą, która w tym obszarze nabiera coraz większego znaczenia, są osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Niniejszym artykułem pragnę przybliżyć zasady uprawiania turystyki przez tę grupę. Wskazuję na złożoność tego zagadnienia i rolę doświadczenia kontaktu z naturą dla procesu poszerzania pól społecznego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, turystyka, społeczne uczestnictwo

Tourism for people with intellectual disabilities is a challenge not only in terms of pedagogy

Abstract:

Tourism has a significant health, educational, and social value and the tourism industry is currently one of the most dynamic sectors. Innovation in modern tourism requires opening up onto new recipients by taking into account their needs, possibilities, and limitations. The group which has been gaining the greatest significance in this scope are people with intellectual disabilities. This article intends to shed light on the principles of engaging in tourism by groups, emphasizing the intrinsic complexity and the importance of experiencing contact with nature for the process of broadening the areas of social participation by people with intellectual disabilities.

Keywords: intellectual disability, tourism, social participation

Turystyka osób z niepełnosprawnością intelektualną

Od ponad dekady obserwuje się coraz większe uczestnictwo osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym. Stają się oni reprezentantami własnych spraw, współtwórcami stowarzyszeń, kampanii społecznych. Przestają być identyfikowani tylko

z obszarem pomocy społecznej. Wychodząc z roli beneficjenta, coraz częściej są lub starają się być klientami życia. Rodzi to niejednokrotnie pytania o to, jakie podejmować działania, aby odpowiedzieć właściwie na potrzeby tych osób. Odpowiedź nie jest jednoznaczna, bo i zjawisko niepełnosprawności nie jest łatwe do opisanego. Nierzadko postrzegane jest jedynie przez aspekt fizyczności człowieka, a lokować je należy także w obszarze psychicznym i społecznym człowieka. Nie można zatem rozpatrywać niepełnosprawności bez szeroko rozumianego interdyscyplinarnego kontekstu. Badania tego obszaru lokują się w dociekaniach medycznych, rehabilitacyjnych i społecznych. Konsekwencją interdyscyplinarnego ujęcia niepełnosprawności jest definiowanie jej poprzez pewien stan jednostki, a nie jej cechę. Niepełnosprawność jest tu procesem, który w zróżnicowany, odmienny sposób określa funkcjonowanie osoby. Wskazuje na jej utrudnienia w sytuacji rodzinnej, zawodowej, ekonomicznej i społecznej. Historyczna, wieloraka perspektywa tego zjawiska zawiera w sobie indywidualne i zbiorowe doświadczenia totalitaryzmów, postęp medycyny, zmiany społeczne, ekonomiczne i kulturowe. Niejednokrotnie jeszcze dzisiaj niepełnosprawność człowieka pojmowana jest jako warunkowanie moralne (kara za grzechy), konieczność interwencji charytatywnych (generowanie zależności i bezradności), czy potrzeba nadmiernej medykalizacji (Goodley, 2011, s. 7). Kluczem do tych kontrapoglądów jest rosnąca świadomość osób niepełnosprawnych w zakresie czynników społecznych, kulturowych, historycznych, gospodarczych, politycznych. Niepełnosprawność nie jest naturalna. Niepełnosprawność jest konstruowana społecznie. Ze względu na bariery fizyczne i społeczne przejawia się utratą lub ograniczeniem możliwości uczestniczenia w normalnym życiu społeczności na równym poziomie z innymi. Współczesne społeczeństwa postulują opuszczanie paradygmatu uzależniania jako prymarnego na rzecz paradygmatu humanistycznego. Dostrzegają permanentną konieczność interesowania się osobami niepełnosprawnymi, potrzebę ich opieki i poszanowania praw. Nowe spojrzenie, zachowując kategorię upośledzenia funkcji i struktury organizmu zastąpiło kategorię niepełnosprawności działaniem, a pojęcie upośledzenia kategorią uczestnictwa. Przyjęto, że człowiek funkcjonuje na trzech poziomach: biologicznym (struktura), jednostkowym (zakres obowiązków) i społecznym – pełnienie roli w określonej grupie społecznej (Garbat, 2015, s. 99-100). Funkcjonowanie na każdym z tych poziomów jest kwestią indywidualną człowieka i mimo wielu klasyfikacji niepowtarzalną. Nie można zatem rozumieć niepełnosprawności tylko w kategoriach wykluczenia społecznego, które można usunąć poprzez likwidację wszystkich zewnętrznych barier. Niezwykle znacząca jest likwidacja ograniczeń wewnętrznych osoby z niepełnosprawnością, które są konsekwencją jej osobistych doświadczeń.

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną

Pojęcie niepełnosprawności intelektualnej, szczególnie u osób, które nie miały wcześniej w tym obszarze doświadczeń, często budzi niepokój. Wiąże się to niewątpliwie z tym, że nie można tej niepełnosprawności „zobaczyć” i nierzadko pojmowana jest w kategoriach choroby psychicznej. Ciągłej dyskusji podlegają kryteria klasyfikacji i diagnozy tej niepełnosprawności. Warto wiedzieć, że w literaturze występuje wiele określeń tego stanu. Wśród nich pojawiają się takie terminy jak: upośledzenie umysłowe, obniżona sprawność intelektualna, niedorozwój umysłowy. Historia niepełnosprawności intelektualnej dowiodła, że wymienione określenia miały charakter stygmatyzujący. Lokowały osobę poza wspólną edukacją, poza życiem społecznym, a nawet rodzinnym. Przyjęcie formuły *osoba z niepełnosprawnością intelektualną* pozwala spojrzeć na drugiego człowieka w kategoriach pewnych ograniczeń, słabych stron, ale nie wyklucza jego mocnych stron i możliwości, które z całą mocą ujawniają się w procesie edukacji, pracy zawodowej czy społecznym uczestnictwie (Chrzanowska, 2015, s. 159). Problematyczność zjawiska niepełnosprawności intelektualnej wiąże się ze zróżnicowaniem perspektyw badawczych. W ramach perspektywy klinicznej niepełnosprawność intelektualna traktowana jest jako problem głównie medyczny. Istotą jest tu defekt biologiczny, który w sposób nieodwracalny uszkadza struktury i funkcje układu nerwowego. Uszkodzenie jest więc stanem niepodlegającym zmianom. Radzenie sobie z niepełnosprawnością intelektualną wyraża się w usuwaniu czy eliminowaniu czynników wywołujących ten stan, a więc w profilaktyce. Chodzi m.in. o społeczną świadomość powstawania niepełnosprawności intelektualnej w okresie życia płodowego dziecka. W perspektywie rozwojowej niepełnosprawność intelektualna jest traktowana jako niepowodzenie w procesie rozwoju człowieka – uwarunkowane czynnikami biologicznymi i środowiskowymi. Osoba traktowana jest tu całościowo, w sposób bardziej pełny, a więc ze swoimi słabościami i mocnymi stronami. Organizowany w tej perspektywie proces wsparcia dotyczy przede wszystkim właściwie zorganizowanej edukacji i terapii. Zahamowanie procesu rozwoju osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako efekt uszkodzenia centralnego układu nerwowego nie ogranicza bowiem możliwości oddziaływania na nią poprzez odpowiednio prowadzoną stymulację. Perspektywa społeczna wskazuje na niepełnosprawność intelektualną jako fakt społeczno-kulturowy. W związku z tym nie jest istotne to, czy niepełnosprawność wynika z defektu mózgu, czy jest niepowodzeniem w rozwoju człowieka, ale znaczące jest charakterystyczne, odbiegające od normy zachowanie. Pewna część zaburzonych czy odbiegających od normy zachowań nie musi być uwarunkowana organicznym uszkodzeniem mózgu ani niepowodzeniami rozwojowymi, ale może wynikać ze społecznego etykietowania, naznaczania czy przypisywania roli niepełnosprawnego intelektualnie. Społeczeństwo jest tu zwierciadłem, w którym odbija się wiedza psychologiczna i medyczna. Obraz niepełnosprawności intelektualnej, który w ten sposób powstaje, jest bardzo często odzwierciedleniem aktualnych relacji społecznych. Wypracowanie wspólnej definicji dla niepełnosprawności intelektualnej

z uwzględnieniem wieloaspektowości tego problemu jest dość trudne i ciągle wraz z rozwojem nauki ulega ewaluacji. Według ICD-10 (Cierpiałowska, 2007, s. 18) niepełnosprawność intelektualną charakteryzuje istotnie niższy niż przeciętny ogólny poziom funkcjonowania intelektualnego, któremu towarzyszy istotne ograniczenie w zakresie funkcjonowania przystosowawczego, a przynajmniej w zakresie dwóch spośród następujących rodzajów sprawności: porozumiewania się, troski o siebie, trybu życia domowego, sprawności społeczno-interpersonalnych, korzystania ze środków zabezpieczenia społecznego, kierowania sobą, zdolności szkolnych, wykonywania pracy, sposobu organizowania wolnego czasu oraz troski o zdrowie i bezpieczeństwo (Żyta, 2014, s. 26-27). Granicą wiekową wystąpienia obniżonego poziomu funkcjonowania intelektualnego jest 18. rok życia, a iloraz inteligencji uzyskany w indywidualnym teście wynosi 70 lub mniej. Z kolei w klasyfikacji DSM-5 (Morrison, 2002, s. 26) niepełnosprawność definiowana jest przez dwa rodzaje problemów: deficyt w zdolności myślenia oraz deficyt uczenia się. W obszarze myślenia obserwuje się problemy w myśleniu abstrakcyjnym, symbolicznym. Dominuje myślenie konkretno-obrazowe. Oznacza to, że wszystko, co może być pokazane, powąchane, usłyszane, należy pokazać, powąchać i pozwolić odsłuchać bądź usłyszeć. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie potrafią prawidłowo ocenić sytuacji, w której się znajdują. Mają kłopoty z planowaniem czy zaplanowaniem swojego działania, np. w czasie wolnym. Nierzadko nie potrafią rozwiązać prostych problemów, wnioskować. Bywa, że ta sama powtarzająca się sytuacja jest dla nich ciągle nowa. Uczenie się zaś, czy to na etapie szkolnym, czy poprzez własne doświadczenia, obarczone jest potrzebą specjalnej pomocy, co wiąże się z dostosowaniem realizacji programów edukacyjnych, pomocy szkolnych do ich możliwości. Deficyty rozwojowe w przypadku niepełnosprawności intelektualnej ujawniają się w radzeniu sobie z codziennymi zadaniami. Należą do nich ograniczenia wynikające ze zdolności dostosowania się do wymagań normalnego życia: w szkole, w pracy, w domu z rodziną. Dlatego funkcjonowanie adaptacyjne podzielone jest na trzy sfery:

- 1) pojęciową, która wymaga mowy, liczenia, czytania, pisanie, logicznego myślenia i pamięci do rozwiązywania problemów;
- 2) społeczną, obejmującą wykorzystanie takich umiejętności jak empatia, komunikowanie się, świadomość doświadczeń innych ludzi, ocena społeczna i samoregulacja;
- 3) praktyczną, która obejmuje regulację zachowania, organizowanie zadań, zarządzanie finansami oraz kierowanie osobistą opieką i wypoczynkiem (Morrison, 2002, s. 34-35).

Powodzenie tych obszarów adaptacji zależy od organizacji procesu edukacji, przeszkolenia zawodowego, motywacji, osobowości, wsparcia bliskich osób i poziomu inteligencji. Obie klasyfikacje uwzględniają ilościowe kryterium ilorazu inteligencji określone przez wartość uzyskaną za pomocą przeprowadzenia jednego lub kilku wystandaryzowanych testów na inteligencję. Przy doborze testów oraz interpretacji wyników należy brać pod uwagę czynniki, które mogą ograniczać jego wykonanie, np.

tło społeczno-kulturowe i rozwój jednostki. W DSM-5 i ICD-10 wyróżnia się cztery stopnie niepełnosprawności intelektualnej: lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki. W literaturze dotyczącej zagadnienia niepełnosprawności spotyka się charakterystykę funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w różnym stopniu. Jest to narzędzie o charakterze klasyfikacyjnym i służy do organizacji informacji o osobach z niepełnosprawnościami. Nie jest jednak traktowane jako jedyny miernik rzeczywistego potencjału tych osób, jako że obecnie odchodzi się od sztywnej kategoryzacji ze względu na stopień niepełnosprawności, głównym kryterium jest funkcjonowanie osoby. Duże znaczenie nadaje się wsparciu, którego należy udzielić każdej osobie z niepełnosprawnością intelektualną, aby miała szansę na pełny rozwój i uczestnictwo w życiu społecznym (Morrison, 2002, s. 36). Traktowanie niepełnosprawności intelektualnej jako dynamicznego zjawiska zmieniającego swój obraz stwarza nowe, realne szanse organizowania celowego wspierania.

Psychologiczna i społeczna sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną

Analiza wielowiekowej sytuacji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną ukazuje długą drogę, którą pokonały społeczeństwa, aby wypracować współczesny model współistnienia wszystkich ze wszystkimi.

W realiach życia społecznego nie było dotąd tradycji traktowania osób niepełnosprawnych intelektualnie jako ludzi z ich własnymi, subiektywnymi nastawieniami i oczekiwaniami, z ich osobistymi potrzebami i problemami, nie było też aprobaty dla pełnego respektowania ich społecznej autonomii, obywatelskich praw i przywilejów. W rezultacie zaistnienia niesprawiedliwych wyobrażeń i stereotypów, centralnym miejscem w obrazie własnym osób z niepełnosprawnością intelektualną było i jest jeszcze poczucie uzależnienia od innych, udaremnienia pełnej samorealizacji. Najczęściej spotykane wymiary jakości życia osób niepełnosprawnych wiązały się ze świadomie wyuczoną lub narzuconą orientacją do samowyobcowania, samotności, izolacji i społecznej alienacji, która zaburza lub uniemożliwia naturalną samoregulację stosunków interpersonalnych nastawionych na powodzenie i sukces w każdej życiowej sytuacji. Współczesne tendencje *integracji*, *inkluzji* i *normalizacji* życia społecznego osób niepełnosprawnych intelektualnie, edukacja dla wszystkich (bez względu na rodzaj niepełnosprawności), mają na celu przeciwstawienie się społecznym stereotypom postrzegania ludzi niepełnosprawnych i przełamania zjawiska marginalizacji ich życia. Społeczna *integracja* i *inkluzja* stanowi humanitarny nurt przemian społecznych na rzecz tych osób, przeciwstawia się ich izolacji i dyskryminacji (Snyder, Mitchel, 2005. s. 19). Wykorzystuje wiedzę o podobieństwach do tworzenia wspólnych warunków i sytuacji życia. A wychowaniu człowieka, już bez podziałów, towarzyszy pytanie o jego godność, wartość i drogę, gdzie postrzeganie i rozumienie innych ludzi

jest ważnym elementem tworzenia sądów i poglądów na ich temat, gdzie wreszcie mówi się o znaczeniu spotkania, czyli tego, co można usłyszeć i zobaczyć w drugim człowieku. Subiektywny aspekt integracji to *normalizacja*, czyli uznanie odmienności za zjawisko naturalne. Unormowanie wszystkich czynników w środowisku życia osób niepełnosprawnych tak, aby ich odmiennność była ich prawem i aby mieli poczucie tożsamości w wielu wymiarach ludzkiej egzystencji. Chodzi więc tutaj nie o prawa nadane przez innych, ale o prawa nadawane sobie samym, o prawo decydowania o sobie i prawo do wyboru własnej ścieżki życia. W kontekście powyższych tendencji nie sposób pominąć ciągle jeszcze dość powszechnego *zjawiska stygmatyzacji* osób niepełnosprawnych intelektualnie, które wyraża się wysokim dystansem społecznym, nietolerancją, odrzuceniem, brakiem prawa do osobistej autonomii. Analiza trendów polityki społecznej w różnych krajach i w różnych okresach historycznych pokazuje niezmiennie obecność dwóch ideologii w tej kwestii – *humanitarnej*, czyli troski o pokrzywdzonych przez los, i *ekonomicznej presji* nastawionej na zmniejszenie kosztów ich utrzymania przez społeczeństwa. Humanizm współczesnej rehabilitacji zrywa z tradycją traktowania osób niepełnosprawnych jako biernego obiektu filantropii, podkreślając ich równość, prawo do szacunku i pełnego udziału w normalnym życiu. Ustanawia nowy wzór relacji pomiędzy uczestnikami procesu rehabilitacji; świadczącymi usługi specjalistami i ludźmi, którzy z tych usług korzystają. Cechą charakterystyczną owych relacji czyni partnerstwo i poszanowanie godności każdego człowieka.

Zasady uprawiania turystyki i technika obsługi grup osób z niepełnosprawnością intelektualną

Turystyka jest pojęciem otwartym, nie stawia ograniczeń, jest sposobem poznawania świata i ludzi. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w oparciu o Polskie Towarzystwo Turystyczno-Krajoznawcze definiuje turystykę osób niepełnosprawnych jako zamierzoną, celową, dobraną do potrzeb aktywność fizyczną, realizowaną w różnych formach, ściśle związaną z aktywnością krajoznawczą (Śledzińska, 2020). Turystyka traktowana jest tu jako element rehabilitacji osób niepełnosprawnych, której głównym celem jest przywrócenie maksymalnej sprawności fizycznej, psychicznej, społecznej i zawodowej oraz przystosowanie do normalnego życia (Midura, Żbikowski, 2005). Zakłada się, że ten rodzaj turystyki powinien być prowadzony przy ścisłej konsultacji z lekarzem, a uprawiających turystykę należy strzec nie tylko przed wypadkami, ale również przed przeciążeniem i nadmiernym zmęczeniem. Niemniej, bez względu na sytuację psycho-fizyczną osoby niepełnosprawnej, dostrzega się ogromną rolę turystyki w procesie rozwijania więzi społecznych i emocjonalnych. Często może być odskocznią od codziennych problemów, dodatkowych zajęć i monotonnej rehabilitacji. W szerokim kontekście turystyki osób niepełnosprawnych wymienia się cele, którym ona służy. Należą do nich:

- cel leczniczy, turystyka może być, w miarę możliwości osoby niepełnosprawnej, kontynuacją programu leczenia i usprawniania;
- cel biologiczny, utrzymywanie właściwych stosunków anatomicznych w obrębie stawów, zapobieganie przykurczom i zanikom mięśni,
- cel higieniczno-zdrowotny;
- cel wychowawczo-psychologiczny, wdrażanie do rozumienia i stosowania reguł życia społecznego; kształcenie umiejętności, sprawności, samooceny;
- cel hedonistyczny, doświadczanie i przeżywanie radości, własnego rozwoju;
- cel społeczny rozumiany jako pełne włączenie się w całość życia społecznego, kulturalnego czy towarzyskiego (Łobożewicz, 1991, s. 21-23).

Międzynarodowe działania mają na celu włączanie osób niepełnosprawnych we wszystkie nury życia społecznego. Jednym z ostatnich ważnych dokumentów jest *Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 r. Rząd Polski podpisał ją 20 marca 2007 r., natomiast ratyfikacja Konwencji przez Polskę miała miejsce 6 września 2012 r. (Dz.U. 2012, poz. 1169). Celem Konwencji jest ochrona i zapewnienie pełnego i równego korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności przez osoby z niepełnosprawnościami na równi ze wszystkimi innymi obywatelami. Polska zobowiązana jest do wprowadzenia w życie zawartych w Konwencji standardów postępowania w celu zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami realizacji ich praw. To kolejny dokument, którego celem jest wytyczenie kierunku zmian społecznych. Jest to z jednej strony reakcja na pozytywne zmiany w relacjach ludzi pełno- i niepełnosprawnych, z drugiej zaś zachęta do kontynuowania podjętych zadań i rozpoczynania nowych. W art. 1 Konwencji czytamy, że jej celem „jest popieranie, ochrona i zapewnienie pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności przez wszystkie osoby niepełnosprawne oraz popieranie poszanowania ich przyrodzonej godności”. W tej perspektywie mieści się także turystyka osób niepełnosprawnych intelektualnie. Występują tu dwa bardzo istotne obszary, w obu z pewnością odnotowujemy różne obawy. Jedną grupą są usługodawcy w obszarze turystyki i tutaj pojawiają się pytania o potrzeby, sposoby realizacji usług i komunikację z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. W drugim obszarze są odbiorcy tych usług, którzy nierzadko podjęliby taką ofertę, ale nie umieją jej znaleźć, poddać właściwej analizie, boją się, czy podołają wymaganiom. Tworzy się zatem bardzo istotne pole do dyskusji i działania. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, nie rozumiejąc potrzeby uprawiania czynnego wypoczynku, najczęściej unikają wysiłku. Słabsza wydolność układu nerwowego powoduje, że przeżywają większe zahamowania w nowym środowisku. Brak umiejętności radzenia sobie w trudnych sytuacjach odstręcza od pokonywania trudności. Dlatego też animatorzy turystyki – oprócz gruntownej znajomości problematyki tej grupy osób – powinni mieć specjalne predyspozycje psychiczne i cechy charakteru sprzyjające wytwarzaniu pogodnej, twórczej, swobodnej atmosfery oraz warunków, w których uczestnicy chętnie i dobrowolnie

podejmą turystyczny trud. Organizatorom oferty turystycznej powinna towarzyszyć świadomość, że uczestniczenie osób niepełnosprawnych w turystyce jest przedłużeniem procesu rehabilitacji i pogłębianiem procesu socjalizacji (Śledzińska, 2020). Z punktu widzenia uczestnika zaś to wypoczynek, relaks, rekreacja, nawiązywanie kontaktów, tworzenie więzi, rozwój.

Przed realizacją oferty turystycznej, zarówno tej skierowanej do osoby indywidualnej, jak i do grupy, zawsze zawarto porozumiewać z potencjalnymi opiekunami. Istotne informacje powinny dotyczyć m.in. możliwości psychofizycznych uczestników, zakresu rozumienia języka, wytrzymałości fizycznej i psychicznej, reakcji na zmęczenie, a także sposobów komunikowania potrzeb. Z pozoru skonstruowanie oferty turystycznej nie jest procesem nadmiernie skomplikowanym, jednak przygotowanie jej na potrzeby osób z niepełnosprawnością wymaga specjalnego podejścia do planowania (Borowicka, Helinski, 2007, s. 88).

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną należy zwrócić uwagę na następujące aspekty:

- wszystkie osoby będące „składnikiem” oferty turystycznej (przewodnik, kierowca, personel obiektu i inne zaangażowane osoby) powinny kierować się zasadą personalizacji i pamiętać, że osoba niepełnosprawna ma swoją tożsamość i poczucie godności, ma zatem prawo do właściwego traktowania, informacji i deklarowanej w ofercie turystycznej obsługi;
- oferta turystyczna powinna uwzględniać potrzeby i możliwości percepcyjne, sprawność i wytrzymałość fizyczną określonej grupy;
- ważne jest szczegółowe zaplanowanie programu imprezy i zapoznanie z nim uczestników, gdyż osoby z niepełnosprawnością mają silniejszą potrzebę przewidywalności zdarzeń; nowe sytuacje, nagłe zmiany mogą spowodować lęk i niechęć do kontynuowania uczestnictwa w imprezie;
- niezbędne jest określenie metod, sposobów i środków, które będą wykorzystane w trakcie imprezy; ze względu na warunki psychofizyczne istotny jest czas przejazdu autokaru, postoje, elementy zwiedzania, a zwłaszcza wszelkie turystyczne, widowiskowe atrakcje, które mogą zainteresować uczestników swoim wyglądem, kolorem, położeniem;
- aktywna turystyka może wiązać się z formami statycznymi, wieczorne spotkania przy ognisku, nauka piosenek turystycznych, pląsy, konkursy;
- należy obserwować grupę pod kątem zainteresowań i na nie reagować, czasami nawet kosztem innych informacji, które wydały nam się ważne; należy pamiętać, że w tej grupie uczestnicy najczęściej zapamiętują sytuacje spektakularne, nie są wskazane długie i szczegółowe opowieści;
- w czasie imprezy turystycznej ważna jest atmosfera wśród odbiorców oferty, dlatego też należy zgodzić się (jeśli to nie jest niebezpieczne) na wspólne zamieszkanie w pokoju, siedzenie obok w autokarze czy przy stole (Ramik-Mażewska, 2008, s. 67).

Istotną kwestią jest porządkowanie działań (myślenia) osób z niepełnosprawnością intelektualną w czasie trwania imprezy turystycznej. Wszystko należy powiedzieć prostym językiem, jeśli trzeba – kilka razy powtórzyć bądź pokazać:

- w autokarze – chowanie bagażu w luku, ilość bagażu podręcznego, kolejność wsiadania, zachowanie się w czasie podróży, zgłaszanie potrzeb;
- na terenie obiektu – godziny posiłków, organizacja dnia, zasady bezpieczeństwa;
- w terenie – cel wyprawy, zadania, godzina zakończenia, zasady bezpiecznego poruszania się.

Wskazanymi formami aktywności turystycznej dla osób niepełnosprawnych intelektualnie są różnego rodzaju wycieczki. Organizując wycieczkę, należy zastosować większe środki ostrożności i zasady bezpieczeństwa niż w przypadku wycieczki dla osób z inną niepełnosprawnością. Dotyczy to zarówno wycieczek w terenie, jak i w mieście – szczególnie przy przejściach, wchodzeniu do obiektów i wychodzeniu z nich. Wcześniej wskazane jest wyjaśnienie, co ma zrobić osoba, gdy się „zgubi”. Grupy powinny być małe, nie większe niż 10 osób z lekką niepełnosprawnością, a w przypadku osób z umiarkowaną czy znaczną niepełnosprawnością, na jednego opiekuna nie powinno przypadać więcej niż 3-5 osób.

Opracowując harmonogram wycieczki, pamiętać należy o przeniesieniu środka ciężkości na część rekreacyjną. Braki i ograniczenia wynikające z niepełnosprawności intelektualnej powinny być kompensowane przez różnorodne bodźce docierające z otoczenia. Zbytne przeładowanie imprezy materiałem poznawczym nuży uczestników i zniechęca do dalszego poznawania. Opowiadając, trzeba wspierać się konkretami (okazy przyrody, zabytki historii). W miarę możliwości unikać abstrakcji, czyli odwoływania się do dalekiej historii, postaci czy zdarzeń. Uczestnicy powinni widzieć omawiane miejsce. Przekaz można uatrakcyjnić przypowieścią, legendą, bajką; ciekawą formą ubarwiającą opowiadanie mogą być np. przysłówki regionalne. Podczas imprezy trzeba unikać pośpiechu i nieprzewidywalnych sytuacji. Należy zwracać uwagę na sygnalizowane potrzeby. Wcześniej ustalonym punktem programu powinien być czas na zakup upominków i pamiątek, gdyż dla większości niepełnosprawnych intelektualnie turystów czynność ta oraz przerwa na posiłek to często najważniejsze punkty programu imprezy turystycznej.

Planując wycieczkę autokarem, warto przemyśleć sposób umiejscowienia poszczególnych uczestników w samochodzie, biorąc pod uwagę dodatkowe zaburzenia (np. ruchowe, epilepsję czy lęki). Preferowane są wycieczki z krótkim czasem przejazdu. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają ograniczone możliwości korzystania z uroków krajobrazu szybko zmieniającego się za oknami autokaru, dlatego też, chcąc przybliżyć im jakieś szczególne miejsce, trzeba zaplanować postój. W czasie postoju można przewidzieć spacer i proste zabawy, np. przy wykorzystaniu form terenu i występującej roślinności. Na podkreślenie zasługuje fakt, że osoby niepełnosprawne intelektualnie lubią wycieczki autokarowe, a przez kierowców określane są jako najbardziej cisi i najsympatyczniejsi uczestnicy. Ze względu na znaczenie

terapeutyczne zalecane dla tej grupy osób są wszelkie formy aktywności połączone z udziałem zwierząt (konie, kozy, króliki). Przebywanie ze zwierzętami, karmienie ich, głaskanie, przytulanie sprawia osobom z niepełnosprawnością intelektualną dużo radości, odpręża je i daje poczucie akceptacji. Niejednokrotnie bywa najczęściej przywoływanym wspomnieniem z wycieczki.

Specyfika kontaktu i obsługi osób z niepełnosprawnością intelektualną

1. Zagadnienia należy przedstawiać w postaci prostych, łatwych do zrozumienia elementów składowych charakteryzujących się logiką, ciągłością. Dotyczy to przede wszystkim komentarza krajoznawczego, jak i informacyjnego.
2. Omawiając jakiegokolwiek zagadnienia, należy upewnić się, czy jest ono zrozumiałe. Kwestia może być zrozumiana z pewnym opóźnieniem. Jeśli sytuacja tego wymaga, trzeba powtórzyć swoją wypowiedź.
3. Należy rozważyć formy komunikacji alternatywnej: język migowy, obrazki; ważne jest, aby język stosowany w komunikacji był prosty, zrozumiały. Szczególnie, ze względu na bezpieczeństwo, należy upewnić się czy zostały zrozumiane polecenia.
4. Wypowiedzi trzeba kierować do osoby (osób) z niepełnosprawnością intelektualną, a nie do opiekuna (chyba że wymaga tego sytuacja).
5. Przekaz w stosunku do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną powinien być prowadzony jak do osoby dorosłej, nie zaś jak do dziecka.
6. Realizacja programu turystycznego musi być dostosowana do możliwości psychofizycznych uczestników, wymagana jest tutaj duża elastyczność kadry w modyfikowaniu programu, jak i zmienności rytmu prowadzenia imprezy, np. realizacji programu rekreacyjnego, który rozładowuje napięcia fizyczne i emocjonalne (Ramik-Mażewska, 2008, s. 69).

Dostępność usług i produktów turystycznych dla osób niepełnosprawnych intelektualnie – bariery i udogodnienia

Niepełnosprawności intelektualnej nie należy identyfikować tylko z pewnymi dysfunkcjami umysłowymi. Nierzadko tym osobom towarzyszą często także inne zaburzenia w rozwoju fizycznym (zaburzenia proporcji długości tułowia i kończyn, deformacja klatki piersiowej, wady rozwojowe kończyn). Do tego dochodzą dysfunkcje wzroku i słuchu oraz zaburzenia koordynacji wzrokowo-ruchowej. Przygotowując ofertę turystyczną, należy zatem zwrócić uwagę także na inne bariery, które tkwią w architekturze, urbanistyce, środkach transportu i warunkach materialnych osób niepełnosprawnych (Zaborowski, 1994, s. 12). Zakres wymagań dotyczących obiektów dla osób niepełnosprawnych reguluje Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 maja 2003 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych (Dz.U. Nr 100 poz. 926). Zwraca uwagę na to, aby ośrodek, który ma spełniać warunki dostępności dla osób niepełnosprawnych posiadał obiekty, pomieszczenia,

infrastrukturę i otoczenie zapewniające bezpieczne i samodzielne użytkowanie przez te osoby. Dlatego za spełniający warunki dostępności, dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, z chorobą psychiczną, z epilepsją, ze schorzeniami układu krążenia, z innymi dysfunkcjami lub schorzeniami, uważa się ośrodek, który posiada:

- powierzchnię przed drzwiami wejściowymi pozbawioną odbojów, skrobaczek, wycieraczek lub innych urządzeń wystających ponad poziom wejścia do budynku lub wpuszczonych poniżej poziomu;
- skrzydła drzwiowe oznakowane w sposób widoczny i wykonane z materiałów zapewniających bezpieczeństwo użytkowników – w szczególności w przypadku stłuczenia wypełnienia skrzydła drzwi;
- stopnie schodów bez nosków i podcięć, o nawierzchni wykonanej z materiałów niepowodujących poślizgu lub zabezpieczonej taśmą antypoślizgową;
- schody służące do pokonania wysokości większej niż 0,5 m, zaopatrzone w balustrady z wypełnieniem płaszczyzn pionowych od strony otwartej, zabezpieczającym przed wypadnięciem osób;
- nawierzchnię wykonaną z materiałów niepowodujących poślizgu w zewnętrznych i wewnętrznych ciągach komunikacyjnych, pomieszczeniach noclegowych, sanitarno-higienicznych, rekreacji, rehabilitacji, żywienia, gabinetach lekarskich i innych pomieszczeniach ogólnego przeznaczenia oraz pochylni wewnętrznych i zewnętrznych;
- balustrady od strony przestrzeni otwartej przy pochylniach, portfenetrach, balkonach i loggiach z wypełnieniem płaszczyzn pionowych, zabezpieczających przed wypadnięciem osób.

Wprowadzając osobę z niepełnosprawnością intelektualną do pokoju hotelowego, w zależności od jej potrzeb, możliwości działania oraz obecności opiekuna, powinno się zapoznać ją z zasadami korzystania ze sprzętu i urządzeń hotelowych (m.in. winda, elektroniczne zamki, telewizor, czajnik, lodówka, telefon, przycisk alarmu, klimatyzacja), a także atrakcji, które oferuje obiekt swoim gościom (basen, sauna i inne). Istotna jest również wiedza dotycząca bezpieczeństwa, ewakuacji i usytuowania najbliższych wyjść awaryjnych. Należy pamiętać, aby jednorazowo ilość informacji odpowiadała możliwości jej przyswojenia i zrozumienia przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną.

Przedstawione szczegółowe wymogi dotyczące dostępności obiektów uprawnionych do organizacji turnusów rehabilitacyjnych są wytycznymi w tym względzie dla gestorów bazy noclegowej i organizatorów turystyki. O tym, że obiekty użyteczności publicznej (i nie tylko) powinny być dostępne dla wszystkich ludzi, nie trzeba nikogo przekonywać. Zwłaszcza, że usunięcie barier z drogi ludzi słabszych to jednocześnie ułatwienie w poruszaniu się osób w pełni sprawnych. Dotychczas często jedyną szansą na zmianę otoczenia, wycieczkę, relaks dla osób niepełnosprawnych intelektualnie była oferta rodzinna lub trudno dostępny turnus rehabilitacyjny. Otwieranie się baz turystycznych, hoteli, przewoźników na osoby niepełnosprawne jest niewątpliwie

wyzwaniem, ale jest także świadectwem ludzkiej solidarności i nadzieją, że turystyka osób niepełnosprawnych wpisze się w zapis *Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych* do pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka.

Bibliografia

- Borowicka A., Heliński W. (2007), *Tworzenie i dostosowanie produktów turystycznych do potrzeb osób niepełnosprawnych*, Szczecin: Forum Turystyki Regionów.
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Kraków: Impuls.
- Cierpiałkowska L. (2007), *Psychopatologia*, Warszawa: Scholar.
- Garbat M. (2015), *Historia niepełnosprawności. Geneza i rozwój rehabilitacji, pomocy technicznych i wsparcia osób z niepełnosprawnością*, Gdynia: Novae Res Wydawnictwo Innowacyjne.
- Goodley D. (2011), *Disability, Studies. An interdisciplinary introduction*, London: Sage.
- Midura F., Żbikowski J. (red.) (2005), *Krajoznawstwo i turystyka osób niepełnosprawnych*, Biała Podlaska: Wydawnictwo PWSZ im. Papieża Jana Pawła II.
- Morrison J. (2016), *DSM-5 bez tajemnic. Praktyczny przewodnik dla klinicystów*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Łobożewicz T. (1991), *Turystyka ludzi niepełnosprawnych*, Warszawa: Wydawca COIT.
- Ramik-Mażewska I. (2008), *Sprawnie dla niepełnosprawnych. Profesjonalna obsługa turysty niepełnosprawnego*, Szczecin: Forum Turystyki Regionów.
- Snyder S.L., Mitchel D.T. (2005), *Cultural Locations of Disability*, Chicago: The University of Chicago Press.
- Śledzińska J. (2012), Turystyka osób niepełnosprawnych w Polskim Towarzystwie Turystyczno-Krajoznawczym. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, II(3).
- Zaborowski Z. (1994), *Współczesne problemy psychologii społecznej i psychologii osobowości*, Warszawa: Profi.
- Żyta A. (2014), *Niepełnosprawność intelektualna – najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM-5, ICD-11 oraz AAIDD. Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1.

Akty prawne

- Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012, poz. 1169).
- Obwieszczenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 31 maja 2013 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. 2012 Nr 1213, poz. 1190).
- Rozporządzenie Ministra Gospodarki i Pracy z dnia 19 sierpnia 2004 r. w sprawie obiektów hotelarskich i innych obiektów, w których są świadczone usługi hotelarskie (Dz.U. 2004 Nr 188 poz. 1945).

II.
ZRÓNICOWANE SPOŁECZEŃSTWO –
ZRÓŻNICOWANE POTRZEBY

Trajektoria w analizach cierpienia rodziców dziecka z niepełnosprawnością

Streszczenie:

Niepełnosprawność dziecka zawsze wiąże się z jego cierpieniem, które staje się także udziałem rodziców. To oni biorą na siebie odpowiedzialność związaną z opieką, wychowaniem, rehabilitacją i kształceniem. Od ich miłości, zaangażowania, cierpliwości i podejścia do niepełnosprawności zależy, jak dziecko będzie funkcjonowało w dalszym swoim życiu. Jednak nie zawsze rodzice są na tyle silni i kompetentni, aby poradzić sobie z tak trudnym doświadczeniem, które paraliżuje funkcjonowanie całej rodziny.

Celem niniejszego artykułu jest rekonstrukcja doświadczeń rodziców dziecka z niepełnosprawnością i ukazanie trajektorii cierpienia w ich życiu. Zastosowanie koncepcji Schützego w prezentowanym projekcie badawczym umożliwiło przyjrzeniu się biografii rodziców i śledzeniu zmian w nich zachodzących. Badania zrealizowano w paradygmacie interpretatywnym, który stworzył możliwość zastosowania podejścia biograficznego. W konsekwencji wykorzystano wywiad narracyjny jako technikę badawczą. Analizę materiału empirycznego związanego z trajektorią cierpienia rodziców dziecka z niepełnosprawnością oparto o rozumienie przebiegu procesów trajektoryjnych zaproponowanych przez Schützego. Przeprowadzone badania ukazują, jak autorzy biografii radzą sobie w poszczególnych fazach procesu trajektorii cierpienia. Każdy etap charakteryzuje się indywidualnymi emocjami i przeżyciami, którym rodzice nadają subiektywne sensy. Przejście przez wszystkie fazy trajektorii przyczyniło się do podjęcia przez autorów biografii pracy biograficznej nad cierpieniem wynikającym z niepełnosprawności ich dziecka. W konsekwencji byli oni gotowi teoretycznie i praktycznie przepracować sytuację, które spowodowały, że funkcjonowanie ich rodziny zostało zachwiane. Doświadczenia wyniesione z każdego etapu trajektorii przyczyniły się do akceptacji sytuacji rodzinnej zdominowanej niepełnosprawnością dziecka i podjęcia działań zapewniających rodzinie normalność.

Słowa kluczowe: trajektoria, rodzina, niepełnosprawność, narracja, badania jakościowe

Trajectory in suffering analysis of a child's with disability parents

Abstract:

Child's disability always involves suffering, which becomes a share of parents. They take responsibility for child's care, upbringing, rehabilitation and education. Child's functioning in a further life depends on parents' love, involvement, patience and their attitude to disability. However, parents are not always so strong and capable, so they can handle such a tough experience, which paralyse functioning of a whole family.

The aim of this article is a reconstruction of experiences of a child's with disability parents and showing a trajectory of their suffering. Using a Schütze's conception in presented research project enabled to look at parents' biographies and follow the changes in them. Researches were set in an interpretative paradigm, which gave an opportunity to use biographical approach. As a consequence a narrative interview was used as a research technique. The analysis of empirical material connected to parents' of child with disability suffering trajectory was based on understanding trajectory processes offered by Schütze.

The studies shows how authors of biographies handle in particular phases of suffering trajectory's process. Each step is marked by individual emotions and experiences, which are given subjective meanings by parents. Going through all phases of trajectory contributed to taking up by biography's authors a biographical work over suffering following by disability of their child. As a consequence they were theoretically and practically ready to work out situations which caused that functioning of their family was disturbed. Experiences gained from every step of trajectory contributed to acceptance of family situation dominated by disability of a child and taking up actions providing normality to the family.

Keywords: trajectory, family, disability, narration, qualitative research

Trajektoria cierpienia

Bieg życia człowieka obfituje w różne wydarzenia, które warunkują jego miejsce w rzeczywistości społecznej. Tym wydarzeniem jest także cierpienie, które zdaniem Schützego należy rozpatrywać w kategorii „fenomenu” biograficznego, zmieniającego bieg życia człowieka, jego relacje z samym sobą, najbliższym otoczeniem i znaczącymi innymi w jego biografii indywidualnej (Krawczyk-Bocian, 2012, s. 132). Cierpienie towarzyszy człowiekowi od zarania dziejów i jest nieodłącznym elementem jego życia. Wpisane jest ono w los człowieka, przyjmując różne formy i ujawniając się w negatywnych emocjach oraz traumatycznych przeżyciach, jak np. niepowodzenie, klęska, choroba czy śmierć. Każdy człowiek inaczej doświadcza cierpienia próbując je nie tylko znosić, ale także zrozumieć jego znaczenie.

Cierpienie niekiedy odsłania ciemne strony natury człowieka i zmusza do podejmowania trudnych decyzji. Decydując się na konfrontację z cierpieniem, człowiek doświadcza bólu, rozpacz, smutku, a także jako istota przeżywająca odczuwa krzywdy swoje i innych ludzi (Straś-Romanowska, 2009 za: Bojanowicz, 2010, s. 102). Doświadczając cierpienia, człowiek konfrontuje się także sam ze sobą, z wyznawanymi i akceptowanymi wartościami oraz przyjętymi postawami. Cierpienie może człowieka zniszczyć, ale może również wzmocnić, wyzwolić, przeorganizować jego dotychczasowe życie i sposób postrzegania świata, budzić ciekawość w zakresie sensu istnienia (Bojanowicz, 2010, s. 102).

Koncepcję trajektorii stosuje się do badania przebiegu i zmienności życia. Jest to kategoria, która ujmuje zmienność przyjmującą dramatyczny charakter, prowadzącą do destrukcji, bezradności i cierpienia oraz zmienność związaną z poczuciem radości, zadowolenia i dobrostanu (Górecki, 2007a, za: Barłóg, 2015, s. 89). Trajektoria w naukach społecznych została wprowadzona przez Fritza Schützego i Gerharda Riemanna. Początkowo była rozumiana jako „struktura procesowa, która wiąże się z umieraniem, cierpieniem, bezładem, nieprzewidywalnością, utratą kontroli nad przebiegiem zdarzeń” (Parys, 2017, s. 11). Koncepcja trajektorii ma umożliwić „identyfikację, zrekonstruowanie i zrozumienie fenomenów, których rozpoznanie zostało zaniedbane w większości badań” (Riemann, Schütze, 1992, s. 92). Ustalenia Fritza Schützego i Gerharda Riemanna pozwoliły włączyć do badań społecznych obszaru związanego z bezładem, utratą zdolności do intencjonalnego działania, utratą kontroli nad własnym życiem, poczuciem bycia przytłoczonym i pozbawionym sensu, poczuciem bycia sterowanym przez siły zewnętrzne, wyobcowaniem wobec siebie i utratą zaufania wobec ludzi (Kaźmierska, Waniek, 2020, s. 117).

Analizę trajektorii cierpienia człowieka związaną z odczuwaniem i przeżywaniem przez niego bezładu i niepewności stworzył Schütze, kontynuując koncepcję zapoczątkowaną przez Straussa i Glasera. Zdaniem Autora, społeczny i biograficzny proces trajektorii charakteryzuje się doświadczaniem cierpienia, które jest coraz boleśniejsze dla człowieka i blokuje go w zakresie jego aktywności. Osoby dotknięte trajektorią są przytłoczone wydarzeniami, którym się poddają, stają się obcy dla siebie i innych w wyniku zachowania wywołującego u nich strach i smutek. Zamęt w relacji z innymi skutkuje utratą zaufania w utrzymanie więzi np. rodzinnych czy przyjacielskich, a w dalszej kolejności utratą wiary we wspólną przyszłość. Dotknięci trajektorią reagują bardzo emocjonalnie na niekorzystne wydarzenia (złość, zniechęcenie), a w dalszym etapie tracą wiarę w samych siebie, możliwość odzyskania kontroli i stają się bierni (Schütze, 1997, s. 21-22).

Konstytutywną cechą trajektorii jest chaos, jednak paradoksalnie przebiega ona w sposób uporządkowany. Kaźmierska i Waniek podkreślają znaczenie „warunkowej relewancji”, czyli sekwencji zdarzeń w życiu, które układają się w ograniczony zakres działań (2020, s. 118). Koncepcja trajektorii, zdaniem Schützego

wskazuje na to, że rzeczywistość społeczną należy rozpatrywać nie tylko w aspekcie nadawania działaniom struktury, lecz także w aspekcie chaotycznych potencjałów pozbawiania działań struktury oraz dynamiki i mechanizmów rozwijania się długotrwałego cierpienia. Dynamika rozwijania się problemu oraz procesy pozbawiania struktury charakteryzują się ze swej strony – w paradoksalny sposób – złożonymi procesami strukturującymi (2012a, s. 449).

Przebieg procesu trajektorii cierpienia zazwyczaj układa się w etapy. Autorki prezentują to następująco:

- gromadzenie się potencjału trajektoryjnego – na tym etapie jednostka ma poczucie utraty kontroli nad własnym życiem, ale próbuje to racjonalizować, przez co potencjał trajektoryjny systematycznie narasta;
- przekroczenie granicy między intencjonalnym działaniem a biernym reagowaniem – jednostka doświadcza presji sił zewnętrznych, które zdominowały jej życie. Przestaje racjonalnie i świadomie działać i zaczyna być bierna. Odczuwa wówczas, że jest popychana i kontrolowana przez siły, spod władzy których nie może się wydostać. W konsekwencji nie przeżywa rzeczywistości w upragniony sposób, a jej życie niekiedy traci sens.
- osiągnięcie i próby utrzymania stanu chwiejnej równowagi – jednostka podejmuje działania w nowych warunkach, ale są one dla niej bardzo wyczerpujące. Próbuje utrzymać stań równowagi wobec siebie i innych, ale przybiera ona charakter chwiejnej, nietrwałej;
- destabilizacja stanu chwiejnej równowagi – jednostka, próbując utrzymać chwiejną równowagę, traci siły i staje się obojętna. Ma poczucie bezcelowości i beznadziejności, a także traci wiarę w samą siebie i staje się sobie obca;
- załamanie się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie – jednostka nie radzi sobie z nagromadzonymi problemami, odczuwa strach, lęk i niepewność. Traci zaufanie do siebie i innych, postrzega siebie jako niekompetentną w organizacji codzienności;
- próba teoretycznego przepracowania trajektorii – jednostka próbuje na nowo zdefiniować swoją sytuację i jej wpływ na teraźniejszość i przyszłość, aby móc teoretycznie przepracować traumatyczne doświadczenia i spojrzeć na nie z innej perspektywy. Dokonuje tego przy pomocy specjalistów lub znaczących innych, którzy mu towarzyszą;
- próba praktycznego przepracowania trajektorii i uzyskania nad nią kontroli – jednostka próbuje odzyskać kontrolę nad trajektorią, a w konsekwencji nad własnym życiem (Kaźmierska, Waniek 2020, s. 118-122).

Trajektoryjne procesy cierpienia „wnoszą w życie przeżywających je jednostek poczucie obecności nieubłagalnego losu, zmuszają je do postrzegania siebie jako istot kontrolowanych przez obce zewnętrzne siły, na które w zasadzie nie ma wpływu” (Schütze, 1997, za: Krawczyk-Bocian, 2012, s. 132). Możliwa jest jednak praca nad trajektorią cierpienia. Wymaga ona czasu oraz podejmowania prób w zakresie zrozumienia własnego życia i przejęcia kontroli nad nim, odnalezienia własnego miejsca w świecie, odzyskania szacunku do siebie oraz zaufania do ludzi. W zrozumieniu doświadczanego cierpienia „kwestią kluczową nie jest wyłącznie ustalenie tego, co je powoduje (...), ale przede wszystkim tego, jak jednostka doświadcza określonych zdarzeń w danym momencie swojej biografii i nadaje im znaczenia oraz jaki wpływ ma to doświadczenie na jej dalsze losy” (Kaźmierska, Waniek, 2020, s. 123).

Metodologia badań własnych

Celem niniejszego artykułu jest ukazanie trajektorii cierpienia w życiu rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, z naciskiem na poszukiwanie struktur procesowych uwzględniających przebieg życia rodziców od narodzin dziecka (instytucjonalizacja życia), relacji między rodzicami a społeczeństwem (np. samodzielne sterowanie życiem bądź podleganie naciskom zewnętrznym) i rekonstrukcji biografii jako poszukiwania reguł selekcji i łączenia wydarzeń i doświadczeń, jakie przytaczają rodzice. Zastosowanie koncepcji Schützego w prezentowanym projekcie badawczym umożliwiło przyjrzeniu się biografii rodziców i śledzeniu zmian w nich zachodzących. W podjętych działaniach badacza interesowało to, w jaki sposób rodzice opisują i wyjaśniają doświadczenia związane z narodzinami dziecka z niepełnosprawnością i jego dalszym funkcjonowaniem, jakie nadają znaczenia tym doświadczeniom i jaki wpływ wywierają one na ich przyszłość jako rodziny?

Badania zrealizowano w paradygmacie interpretatywnym, który stwarza możliwość szukania zależności i związków pomiędzy jednostką a społeczeństwem. W konsekwencji oznacza to, że badania usytuowane w tej strategii badawczej pozwalają zrozumieć (*understanding*), jak i wyjaśnić (*explanation*), ponieważ ważne są nie tylko przeżycia jednostki, ale i jej zakorzenienie w kontekście społecznym (Bron, 2017, s. 19, 21). Zastosowanie w badaniach podejścia biograficznego pozwoliło wykorzystać wywiad narracyjny jako technikę badawczą. Narracja, zdaniem Rokuszewskiej-Pawełek, jest traktowana jako

material pozwalający na rekonstrukcję wzoru indywidualnych przeżyć biograficznych i odkrycie podstawowych struktur procesowych doświadczenia biograficznego, odpowiadających podstawowym odmianom stosunku narratora do istotnych faz jego życia. Przynosi przy tym informacje na temat sił działających w obrębie tych faz, kierujących nimi, a także o przejściach prowadzących od jednej fazy do innej, czyli na temat punktów zwrotnych w biografii, mających kluczowe znaczenie w procesie transformacji tożsamości. Umożliwia także rekonstrukcję światów społecznych badanych i wgląd w funkcjonowanie systemów i instytucji społecznych, w których żyją i działają (1996, s. 43).

Materiał empiryczny pozyskano podczas wywiadu narracyjnego z rodzicami jednego dziecka z niepełnosprawnością w 2018 i 2020 r. Przed przystąpieniem do badań właściwych badacz spotykał się wielokrotnie z rodzicami, aby zbudować taką relację, która pozwoli rozmówcom mówić o sprawach trudnych, delikatnych i wrażliwych. Pierwszy wywiad przeprowadzono w miejscu zamieszkania rodziców w przyjaznej atmosferze, a następnie dokonano jego transkrypcji. Podczas analizy pojawiły się kwestie wymagające doprecyzowania przez rodziców ich wypowiedzi. Drugi wywiad, ze względu na stan zdrowia dziecka narratorów, przeprowadzono dopiero w 2020 r.

Rozpoczynając wywiad, zadano pytanie inicjujące opowieść, które brzmiało: Jak rodzice interpretują przeżycia/zdarzenia krytyczne związane z niepełnosprawnością dziecka, które miały wpływ na ich życie w teraźniejszości i które ukierunkowały ich dalsze życie? Narracji rodziców nie przerywano żadnymi pytaniami, aż do momentu, kiedy sami uznali, że chcą ją zakończyć. W kolejnej fazie wywiadu (drugie spotkanie) badacz zaczął dopytywać autorów biografii o kwestie niezbędne do zrozumienia narracji. Do analizy zebranego materiału wykorzystano koncepcję F. Schützego, składającą się z transkrypcji i nadania tytułów poszczególnym wywiadam, analizy formalnej tekstu, opisu strukturalnego narracji, analitycznego abstrahowania, porównywania kontrastowego, syntezy (2012b; Kaźmierska, Waniek, 2020).

Analiza badań własnych. Narodziny dziecka to moment konfrontacji rodziców z cierpieniem spowodowanym niepełnosprawnością ich pociechy. Rodzice mogą mieć poczucie, że tracą kontrolę nad własnym życiem i stają się bezsilni wobec niepełnosprawności i następstw z niej wynikających. Wpadają wówczas w wir własnej indywidualnej trajektorii cierpienia, która przechodzi przez różne etapy, by ostatecznie ją przepracować i nabyć umiejętności życia z niepełnosprawnością dziecka.

Biografia rodziców ukazuje drogę, którą przeszli od momentu uzyskania informacji o niepełnosprawności ich dziecka po praktyczne przepracowanie. Proces ten pozwolił rodzicom zaakceptować syna, pozbyć się złudzeń co do jego sprawności i w pełni odpowiedzieć na jego potrzeby. Indywidualną trajektorię można podzielić na etapy, w których rodzice doświadczali różnych emocji i stanów.

Gromadzenie się potencjału trajektoryjnego. Narracja rodziców zaczyna się od narodzin dziecka, ponieważ właśnie wtedy dowiedzieli się, że ich syn będzie niepełnosprawny, choć wcześniejsze wizyty lekarskie nie wskazywały na to:

„Cięża przebiegała prawidłowo, nie było żadnych komplikacji. (...) Nigdy lekarka nie powiedziała nam, że z dzieckiem będzie coś nie tak, (...) tyle razy pytałam i słyszałam, że wszystko jest ok”.

Moment przekazania informacji rodzicom o niepełnosprawności ich dziecka był dla nich wielkim szokiem. Stanęli w obliczu chaosu i wielkiego cierpienia, dla którego próbowali znaleźć racjonalne wytłumaczenie. Kobieta miała żal, że nikt ich wcześniej nie uprzedził, że dziecko będzie niepełnosprawne. Dodatkowym ciężarem okazało się podejście lekarza prowadzącego, który informację o niepełnosprawności dziecka przekazał na szpitalnym korytarzu. Było to w odczuciu nosicielki biografii mało profesjonalne i spowodowało, że wraz z mężem poczuli się potraktowani bardzo przedmiotowo. Początkowo kobieta próbowała wypierać usłyszaną informację, aby udźwignąć ciężar, który na nią spadł:

„(...) dwa dni po porodzie spotkałam na korytarzu lekarza i zapytałam co z dzieckiem. Wtedy on powiedział, żebyśmy nie mieli zbyt wielkich oczekiwań, bo nasz syn ma skrócone kończyny i że nie będzie nigdy funkcjonował jak normalne dzieci (...) szok, niedowierzaliśmy w to wszystko, miałam wrażenie, że to jakiś sen, a ja zaraz się obudzę i dowiem się, że nasz syn jest zdrowy. (...) było nam bardzo przykro, że nikt

nam wcześniej tego nie powiedział, że ta rozmowa, to taka na korytarzu, no nie tak powinno to wszystko wyglądać (...) to jest bardzo poważna sprawa, a my przecież jesteśmy rodzicami”.

Mężczyzna także próbował racjonalizować trudną sytuację i wierzył głęboko, że doszło do pomyłki, która za chwilę się wyjaśni. Wracał myślami do wizyt, podczas których razem z żoną uzyskiwali informacje o prawidłowym rozwoju dziecka. Tym bardziej doświadczenia z porodu wywołały w nim złość i żal. Narrator uważał, że gdyby lekarz prowadząca ciążę miała wcześniej jakieś wątpliwości, wówczas razem z żoną mogliby przygotować się na wszelkie ewentualności. W zaistniałej sytuacji nie mieli takiej możliwości i zostali postawieni przed faktem dokonanym, a więc informacją, że ich syn jest niepełnosprawny:

„ja to byłem w takim szoku, że miałem wrażenie, że lekarz mówi o innym dziecku, że pomylił nas jako rodziców i zaraz powie, że to pomyłka (...) nie mogłem w to uwierzyć, przecież przy każdym badaniu żona pytała, a tu teraz dowiadujemy się, że nasz syn jest niepełnosprawny. (...) mogliśmy się jakoś przygotować, gdybyśmy wcześniej wiedzieli, ale nic takiego nie było. Myślałem, że umrę na tym korytarzu (...) a potem to nie wiem, wszystko chyba było: złość, gniew, żal. Nie wiem co dokładnie wtedy myślałem, bo to była taka gonitwa myśli (...)”.

Przekroczenie granicy między intencjonalnym działaniem a biernym reagowaniem. Ogrom problemów i trudności przytłoczył rodziców, szczególnie po powrocie do domu, kiedy zostali już z dzieckiem sami. Mieli poczucie osamotnienia i bezradności w zaistniałej sytuacji. Nie umieli cieszyć się z narodzin syna, którego długo wyczekiwali. Ich radość została stłamszona niepełnosprawnością dziecka, która zdominowała ich życie. Narratorzy czuli się bezsilni, aby pomóc własnemu dziecku. Sami także potrzebowali pomocy:

„wróciliśmy do domu i byliśmy bez życia. Zamiast cieszyć się narodzinami syna, na którego długo czekaliśmy, to w sumie nie wiedzieliśmy, co mamy zrobić ze sobą, z własnym życiem (...). Ja czułam się jakbym niosła na sobie tonę kamieni, chyba nawet miałam jakieś oznaki depresji”.

„(...) chyba pierwszy raz w życiu nie wiedziałem, co dalej będzie, to jest okropne uczucie, bo masz wrażenie, że nic nie możesz zrobić, że zostałeś z tym sam i nikt ci nie pomoże. Widziałem, jak żona zapada się w sobie i nie wiedziałem, jak mam jej pomóc, bo sam byłem w kawałkach”.

„W sumie to nie myślałam o niczym, poza tym, że moje dziecko jest i zawsze już będzie niepełnosprawne. Dudniło mi to w uszach, chyba nawet jak spałam też (...)”.

Osiągnięcie i próby utrzymania stanu chwiejnej równowagi. Rodzice zaczęli stawiać sobie pytania o to, dlaczego zostali dotknięci takim doświadczeniem i co mogło być przyczyną niepełnosprawności ich syna. Zarzucili jednak te dyskusje, bowiem uznali, że ich rodzicielskim obowiązkiem jest pomoc dziecku i troska o nie. Postanowili zawalczyć o „normalne” życie syna i zaczęli szukać pomocy wśród lekarzy różnych specjalności. Wizyty w poradniach specjalistycznych stały się częścią rzeczywistości,

w której uczestniczyli, i obarczone były ciężkimi oraz trudnymi doświadczeniami. Rodzice za każdym razem otrzymywali nowe informacje o dodatkowych dysfunkcjach syna. Zdiagnozowanie u chłopca niepełnosprawności sprzężonej odbierało rodzicom nadzieję na samodzielne funkcjonowanie syna w przyszłości, co jednocześnie przekreślało szanse na „normalne” życie chłopca, o które tak bardzo walczyli:

„Nasz syn ma niepełnosprawnością sprzężoną, bo jest niepełnosprawny ruchowo i słabowidzący. Zdiagnozowano u niego patologiczną kifozę kręgosłupa, nieprawidłowości w układzie kostnym rąk i nóg oraz krótkość stóp. Ale jakby tego jeszcze było mało to choruje na przewlekłą chorobę nerek stadium V w przebiegu obustronnej hipodysplazji, w związku z czym jest dializowany otrzewnowo”.

„Nie mogliśmy zrozumieć, dlaczego to spotkało właśnie nas, co takiego zrobiliśmy (...). Zaczęliśmy doszukiwać się przyczyn choroby, dzwonić po rodzinie, pytać o dziadków i takie tam, ale stwierdziliśmy, że teraz to już nie ma znaczenia. (...) Po chwili pojawiły się pytania, jak można pomóc naszemu dziecku? Co możemy zrobić, aby mimo niepełnosprawności normalnie mógł żyć? (...), a później stwierdziliśmy, że musimy zrobić wszystko, co w naszej mocy”.

„Stwierdziliśmy, że musimy szukać pomocy, póki jest wcześnie, że na pewno możemy mu pomóc, aby mógł żyć normalnie. (...) staraliśmy się szukać pomocy u różnych lekarzy, ale nieraz to miałam wrażenie, że oni zamiast pomagać, to atakowali nas (...)”

„(...) wiedzieliśmy, że musimy szukać pomocy dla naszego syna, bo przecież nikogo poza nami nie ma (...) to jest naszym rodzicielskim obowiązkiem (...)”.

Destabilizacja stanu chwiejnej równowagi. Życie rodziny zostało zdominowane niepełnosprawnością dziecka i ciągłymi wizytami u specjalistów. Brak efektów podejmowanych działań oraz wciąż nowe informacje o złym stanie zdrowia chłopca wprowadzały rodziców w nową rzeczywistość, w której uczuli się żyć, ale która ich wyczerpywała. Doświadczali ciągłego poczucia strachu, bezsilności i bezradności. Ogarniało ich zmęczenie fizyczne i psychiczne:

„(...) ciągle wizyty u lekarzy, praca, dom, to wszystko się działo jak w kołowrotku, non stop to samo. Był taki moment, że pomyślałem, że tak już moje życie będzie wyglądać, że muszę to zaakceptować, bo to lawirowanie na granicy tamtego życia i tego mnie wykańcza”

„Byliśmy zmęczeni, czasami miałem wrażenie, że to walka z wiatrakami, że nic dobrego już się nie wydarzy. Byłem tak zmęczony tym wszystkim, że zastanawiałem się, kiedy po prostu padnę, nie miałem już sił (...)”.

„Wiedziałam, że musimy być silni dla siebie, dla syna, że trzeba się cieszyć, że w ogóle żyje (...) ale to nie było łatwe. Nasze życie było wyrwione do góry nogami, wszystko kręciło się wokół Marcela i wizyt w poradniach, miałam wrażenie, że żyjemy w innym świecie, a nasze życie przed narodzinami syna to jakaś daleka przeszłość. Chyba nigdy nie czułam się tak wyzuta z jakichkolwiek emocji jak wtedy (...) czasami jak się budziłam, to zastanawiałam się jaki jest dzień tygodnia i co jest do zrobienia, nie miałam siły ruszyć ręką ani nogą (...)”.

Załamanie się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie.

Życie rodziców skupiało się na synu i wszelkich działaniach, które miały przyczynić się do jego usprawnienia. Nosiciele biografii nie mieli czasu na spotkania z rodziną czy znajomymi, bowiem ich codzienne funkcjonowanie zostało zdominowane przez chorobę chłopca. Dodatkowym obciążeniem były narastające problemy w pracy mężczyzny, który często brał wolne, wcześniej wychodził z pracy, aby z dzieckiem móc pojechać do Warszawy na wizyty do specjalistów. Niezadowolenie ze strony przełożonego nie dawało ojcu chłopca poczucia bezpieczeństwa i pewności, że utrzyma pracę. Sytuacja pogorszyła się, kiedy narratorka zrezygnowała z pracy, aby móc zająć się dzieckiem wymagającym ciągłej opieki. Przyczyniło się to do pogorszenia sytuacji finansowej rodziny, a dodatkowo dochodziły koszty specjalistycznych wizyt, dojazdu do Warszawy, niekiedy nocleg i systematyczny zakup leków:

„Nasze życie skupiło się na Marcelu i ciągłych wizytach u lekarzy (...) nie spotykaliśmy się ze znajomymi, z rodziną też nie (...) w sumie to nie mieliśmy ochoty na nic, bo ciągle było coś i coś (...) problemy w domu, problemy w pracy, sami też wiedzieliśmy, że atmosfera między nami nie jest najlepsza, ale skupialiśmy się na tym, co było na tamten moment najważniejsze (...) Marcel był najważniejszy i to, żeby mu pomóc, póki jest wcześniej”.

„Oczywiście widziałem niezadowolenie szefa, bo wiadomo terminy, spotkania, a ja zawsze muszę wcześniej wyjść, albo w ogóle brałem urlop (...) podczas rozmowy odczułem, że mogę stracić pracę i nie wiem co by wtedy było, chyba nie myślałem racjonalnie, bo jakby miałem większe problemy na głowie”.

„Dopóki obydwoje pracowaliśmy, to było całkiem nieźle, ale jak zrezygnowałam z pracy, to zostaliśmy przy jednych poborach i sytuacja już się skomplikowała (...) no nie było innego wyjścia, bo przy takiej niepełnosprawności nasz syn wymagał całodobowej opieki”.

„Jest nam ciężko (...) koszty leczenia są wysokie. Jeśli nie musimy kupować leków właśnie na obniżenie fosforanu to jest tak do tysiąca złotych, a jeśli ten lek wchodzi w grę i musimy go zakupić, (...) Nie raz no wychodzą jakby miesięczne koszty większe, bo musimy zmieniać Marcelkowi opatrunk przy cewniku. (...) No ale tysiąc, nie raz więcej”.

Trudną sytuację rodzinną dodatkowo skomplikowała informacja o kolejnych problemach zdrowotnych syna:

„My zauważyliśmy, że jak wołaliśmy Marcela, to on wylapywał nas uchem, czyli nie zwracał się do nas buzią w tym kierunku, w którym my wołaliśmy, tylko nasłuchiwał. Na przykład nie potrafił ... bardzo często się przewracał, nie trafiał w drzwi i okularki zaczął nosić, jak miał rok i trzy miesiące i wtedy właśnie wykryto, że Marcel ma problemy z nerkami. Od tego momentu zaczęło się wszystko dziać (głębokie westchnienie matki)”.

Próba teoretycznego przepracowania trajektorii. Życie rodziny skupiało się na dziecku i jego ciągłych pobytach w szpitalu. Jest to moment, kiedy rodzice byli

bardzo przytłoczeni nadmiarem problemów i sami zaczęli szukać wsparcia. Odnajdywali je w sobie, ale także w najbliższych (rodzicach mężczyzny). Rodzice Marcela bardzo cenią sobie wsparcie ze strony dziadków, którzy niejednokrotnie odciążali ich w obowiązkach opiekuńczych nad wnukiem, ale stanowili też wsparcie finansowe, i co najważniejsze, psychiczne. Matka chłopca musiała zrezygnować z jakichkolwiek wyjść z domu, bo istniało ryzyko, że infekcja wirusowa może doprowadzić do śmierci syna. W tej sytuacji teściowa stała się jej najbliższą przyjaciółką, stanowiąc ogromne wsparcie. Wsparciem byli także znajomi, z którymi kontakty towarzyskie już nie były tak intensywne jak wcześniej, ale okazali się oni wyrozumiali na sytuację i wspierali rodzinę na różne sposoby:

„Był moment, że chyba każdy sam musiał się zmierzyć z tym wszystkim na swój sposób. Widziałam, jak mąż wstaje w nocy i godzinami patrzy się w okno, ja dużo się modliłam. (...) nie wiem, kiedy to się stało, ale teraz zawsze znajdujemy czas na przegadanie tego, co działo się w ciągu dnia”.

„Najfajniejsze jest to, że jak coś się z synem dzieje, więc pierwsze co, to zaraz biegnę do męża mamy i wtedy jej tam próbuję się wygadać, żeby nie zwariować do końca”.

„On ze względu na swoją chorobę bardzo szybko wszystko łapie, więc na samym początku jak tylko zaczął być dializowany to my się odseparowaliśmy od wszystkich i połowa osób rozumiała nas, połowa traktowała jak, jak dziwaków. (...) na samym początku było to tak- jak ktoś do nas dzwonił no to pierwsze co to pytaliśmy się czy nie jest chory? (...) A teraz no od czasu do czasu widujemy się. To nie jest tak, że zerwaliśmy ze wszystkimi kontakty, ale no jest to, jest ciężko pogodzić życie towarzyskie z chorobą dziecka. A tak ogólnie znajomi dzwonią, pytają się, no przekazują 1 %, także starają się czy nas naprowadzić – czy na przykład jakiegoś rehabilitanta znają, (...). Całe życie kręci się wokół syna...”.

„W tej całej zwariowanej sytuacji, chyba jest jakaś logika, nie wiem już sama, ale tak mi się wydaje, że jakiś porządek dający względny spokój (...) chyba co najgorsze, to mamy już za sobą”.

Próba praktycznego przepracowania trajektorii i uzyskania nad nią kontroli. Rodzice odzyskali kontrolę nad własnym życiem, bowiem sytuacja rodziny, choć trudna, zaczęła być stabilna. Po ciężkich doświadczeniach mieli świadomość, że mogą na sobie polegać, że radzą sobie z problemami różnej natury, a co najważniejsze, że akceptują swoje dziecko z niepełnosprawnością i starają się, aby było ono szczęśliwe i na miarę swoich możliwości mogło „normalnie” żyć. Zyskali pewność, że choroba ich syna już zawsze będzie nieodłącznym elementem ich życia i ta świadomość wprowadzała niepokój w ich życie. Jednak podejmowali różne działania, aby życie dziecka i całej rodziny miało jak najwięcej elementów normalności:

„No chyba nigdy nie można pogodzić się z tym, że dziecko cierpi, ale on dla nas jest najważniejszy i zrobimy wszystko, żeby był szczęśliwy. Cieszy nas widok radosnego, uśmiechniętego dziecka. Cieszymy się chwilą tu i teraz. Staramy się nie wybiegać myślą co może go czekać za kilka lat czy miesięcy.”

„(...) chyba my też sobie przez to coś uświadomiliśmy (...) to choroba syna wysuwa się na pierwszy plan w funkcjonowaniu naszej rodziny (...) nie żebym o tym nie wiedział, ale jak się głośno to powiedziało, to chyba jestem przerażony. (...) tylko że nie mogę się na tym skupiać, bo trzeba normalnie żyć i robimy wszystko, żeby on miał normalne życie, w sensie naukę, zabawę, kolegów (...)”.

„Wspólne spędzanie czasu wolnego polega na zabawie, czytaniu książek, grach planszowych, zabawach na podwórku. Lubimy wspólne spacerować do lasu lub nad jezioro, wyjścia do teatru lub filharmonii. Razem śpiewamy, urządzamy koncerty. Marcel bierze udział w pracach domowych takich jak pieczenie ciasta i podwórkowych, takich jak koszenie trawy czy pomoc dziadkowi przy naprawianiu samochodu”.

Zamiast zakończenia

Narracja rodziców ukazuje doświadczenie trajektorii cierpienia w sensie indywidualnym. Analiza biografii rodziców prezentuje cierpienie wynikające z niepełnosprawności ich dziecka, które sytuuje się w obszarach życia codziennego. Niepełnosprawność dziecka niesie za sobą ogrom bólu, cierpienia, poczucia bezradności i bezsilności. Niekiedy przymusza rodziców do biernego poddania się cierpieniu, które dotknęło całą rodzinę. Autorzy biografii funkcjonują w rzeczywistości obwarowanej chaosem i bezładem, w której dominuje strach, lęk i poczucie osamotnienia. Odnoszą wrażenie, że stracili kontrolę nad własnym życiem, które w ich odczuciu zdominowane jest niepełnosprawnością dziecka. Podejmują działania, które destabilizują i tak trudną sytuację, a dodatkowo pogłębiają poczucie wyobcowania i izolacji. W nowej, skomplikowanej rzeczywistości potrzebują czasu, aby poznać własne emocje, odczucia i potrzeby. Potrzebują czasu, aby zmierzyć się z cierpieniem, które jest dla nich bardzo traumatycznym przeżyciem, a które rozwijając się, zmienia ich sposób postrzegania siebie jako rodziców, partnerów oraz sposób postrzegania sytuacji życiowej, w której się znajdują.

Nosiciele biografii przeszli kolejno przez wszystkie fazy procesu trajektorii cierpienia. Każdy etap był dla nich cennym doświadczeniem, które wiązało się z negatywnymi emocjami i przeżyciami, ale także z pozyskaniem informacji o nich samych. Z perspektywy czasu widać, jak każda faza trajektorii przyczyniła się do podjęcia przez autorów biografii pracy biograficznej nad cierpieniem wynikającym z niepełnosprawności ich dziecka. W konsekwencji mogli oni teoretycznie i praktycznie przepracować sytuacje, które spowodowały zachwianie ich rodziny. Proces ten wypełniony był strachem, obawą, samotnością, izolacją, poczuciem skrzywdzenia, czasem zadawania pytań bez możliwości uzyskania odpowiedzi, bezradnością i brakiem siły oraz chęci do życia. Jednak te wszystkie emocje i przeżycia były rodzicom bardzo potrzebne, aby zacząć od nowa definiować i świadomie przeżywać rodzicielstwo. Rodzice poddają analizie wpływ niepełnosprawności ich dziecka na nich samych i na funkcjonowanie całej

rodziny. Przepracowanie traumatycznych doświadczeń przyczynia się do akceptacji niepełnosprawności dziecka i nowej rzeczywistości, w której rodzina funkcjonuje. Nadanie nowych znaczeń dotychczasowym doświadczeniom sprawia, że rodzice postrzegają swoje rodzicielstwo z innej perspektywy. Uważają, że są wybrani przez Boga i mają na tyle siły i kompetencji, aby wychować dziecko z niepełnosprawnością, zapewniając mu normalne życie: „*być rodzicem dziecka zdrowego, to żadna filozofia, ale być rodzicem dziecka niepełnosprawnego, to dopiero wyróżnienie, (...) to taki rodzaj umowy z Panem Bogiem na zapewnienie normalności dziecku*”.

Wyłonięte podczas analizy i interpretacji etapy procesu trajektorii cierpienia ukazały indywidualne znaczenia nadane przez rodziców przeżyciom/zdarzeniom krytycznym związanym z niepełnosprawnością dziecka. Rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością borykają się z różnymi negatywnymi uczuciami, emocjami i wydarzeniami, z którymi sobie nie radzą. Począwszy od narodzin dziecka rodzice mierzą się z pytaniami dotyczącymi nie tylko teraźniejszości dziecka, ale i jego przyszłości. Odpowiedzialność za dziecko, ciągły strach, lęk i niepokój wprowadzają rodzinę w stan kryzysu, a sami rodzice doświadczają trajektorii cierpienia.

Przeprowadzone badania, oparte na osobistych interpretacjach rodziców dziecka z niepełnosprawnością, ukazały różne oblicza macierzyństwa/ojcostwa oraz potrzebę/konieczność wsparcia rodziców w trudnym rodzicielstwie. Z narracji wynika, że rodzice nie otrzymują wsparcia np. psychologicznego, terapeutycznego, które pomogłoby im zaakceptować niepełnosprawność dziecka i siebie w nowej roli. Rodzice zderzyli się z nową i trudną dla nich sytuacją, w której potraktowano ich przedmiotowo, zarówno podczas przekazania informacji o niepełnosprawności dziecka, jak i podczas dalszego pobytu matki i dziecka w szpitalu. Szczątkowe informacje, lekceważące podejście personelu do potrzeb rodziców, zaburzona komunikacja między personelem szpitala a rodzicami, wskazują na potrzebę szkoleń personelu, który w tak trudnych sytuacjach powinien wykazać się bezwarunkowym profesjonalizmem, delikatnością i empatią dla sytuacji rodziców. Przedmiotowe podejście lekarzy do dziecka i rodziców spowodowało poczucie żalu, bezsilności i osamotnienia. Na etapie narodzin dziecka z niepełnosprawnością rodzice powinni być poinformowani o możliwościach diagnostycznych danej niepełnosprawności, jej skutkach dla funkcjonowania dziecka, ewentualnych ograniczeń w jego rozwoju, trudnościach wychowawczych i edukacyjnych, a także o rodzajach leczenia, rehabilitacji i wsparcia w celu uzyskania realnej pomocy. Wsparcie powinno być zróżnicowane i mieć charakter długoterminowy. Powinno być ukierunkowane na dziecko i jego rodziców, zarówno podczas pobytu w szpitalu, jak i po powrocie do domu. Dobrym rozwiązaniem byłaby pomoc ze strony pracowników socjalnych lub innych specjalistów, którzy swoim profesjonalnym przygotowaniem mogliby odciążyć zmęczonych psychicznie i fizycznie rodziców lub ukierunkować ich działanie na uzyskanie zoptymalizowanego wsparcia w zakresie leczenia, rehabilitacji i edukacji dziecka. Wsparcie specjalistów niezbędne jest także dla rodziców, którzy nie tylko potrzebują wskazówek, jak sobie radzić z emocjami,

z własnym lękiem, obawą i stresem, ale też w jaki sposób normalizować to trudne rodzicielstwo, aby czerpać z niego radość.

Bibliografia

- Barłóg K. (2015), Trajektoria w analizach cierpienia osób z nagłą utratą sprawności. *Annales Universitatis Marie Curie-Skłodowska, XXVIII*, 83-97.
- Bojanowicz A. (2010), Cierpienie jako niechciany aspekt życia człowieka i edukacyjna rola tanatologii, *Forum Oświatowe*, 2(43), 99-110.
- Bron A. (2017), O badaniach biograficznych krytycznie. *Nauka o wychowaniu. Studia interdyscyplinarne*, 1(4), 16-34.
- Górecki M. (2007), Trajektoria. W: T. Pilch (red.), *Encyklopedia Pedagogiczna XXI wieku, t. VI*, Warszawa: Wydawnictwo Znak.
- Kaźmierska K., Waniek K. (2020), *Autobiograficzny wywiad narracyjny. Metoda – technika – analiza*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Krawczyk-Bocian A. (2012), Przebieg procesów trajektoryjnych Fritza Schütze i jego zastosowanie w badaniach empirycznych. *Edukacja Dorosłych*, 2, 129-141.
- Parys K. (2017), Trajektoria życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 25, 11-37.
- Riemann G., Schütze F. (1992), Trajektoria jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i beładnych procesów społecznych. *Kultura i Społeczeństwo*, 2, 89-109.
- Rokuszevska-Pawełek A. (1996), Miejsce biografii w socjologii interpretatywnej. Program socjologii biografistycznej Fritza Schütze, *ASK – społeczeństwo, badania, metody*, 1, 37-54.
- Schütze F. (1997), Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej. *Studia Socjologiczne*, 1(144), 11-56.
- Schütze F. (2012a), Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Analogia tekstów* (s. 415-458), Kraków: NOMOS.
- Schütze F. (2012b), Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. Jak analizować autobiograficzne wywiady narracyjne. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*, Kraków: NOMOS.
- Straś-Romanowska (2009), Doświadczenia graniczne w rozwoju człowieka: wyzwania dla poradnictwa. W: A. Kargulowa (red.), *Poradownictwo – kontynuacja dyskursu*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Agnieszka Hłobił
Politechnika Koszalińska

Paulina Hłobił
Szkoła Terapii Poznawczo-Behawioralnej Centrum CBT – EDU w Warszawie

Retrospektywna ocena zachowań oraz postaw rodziców w stosunku do dzieci, u których w późniejszych latach rozpoznano zaburzenia odżywiania

Streszczenie:

Zaburzenia odżywiania to poważny problem dotyczący najczęściej dziewczęta i kobiety. Zarówno anoreksja, jak i bulimia są realnym zagrożeniem dla ich zdrowia oraz kondycji psychicznej, prowadzą do poważnego spustoszenia organizmu oraz trudności w funkcjonowaniu psychospołecznym. Należy podkreślić, że zaburzenia odżywiania są tematem bardzo trudnym i dla dziecka, i rodziców. Dochodzi do zmian w zachowaniach i postawach rodziców, którzy mają obawy przed poruszeniem tego problemu, nie wiedzą, jak mają o nim rozmawiać. Z kolei dla dziecka zmiany te mogą wpłynąć, o czym mowa w artykule, na trudności w funkcjonowaniu w życiu dorosłym. Zamieszczone w tekście wyniki badań potwierdzają występowanie dysfunkcji w zachowaniach i postawach rodziców w stosunku do ich dzieci, u których w późniejszych latach rozpoznano zaburzenia odżywiania.

Słowa kluczowe: postawy rodzicielskie, zaburzenia odżywiania, wzorce przywiązania, kobiety cierpiące na zaburzenia odżywiania

Retrospective assessment of parents behavior and attitudes towards children who were diagnosed with eating disorders in later years

Abstract:

Eating disorders are a serious problem affecting mostly girls and women. Anorexia and bulimia are a real danger to their health and mental condition, lead to serious devastation of the body as well as difficulties in psychosocial functioning. It should be emphasized that eating disorders are a very difficult topic for children and parents. There are changes in behavior and attitudes of parents who are afraid to raise this problem, they don't know how talk about him. In turn, for a child, these changes can affect what is mentioned in article on difficulties in functioning in adult life. Posted in the article test results confirm the occurrence of dysfunctions in the behavior and attitudes of parents in relation to their children who were diagnosed with disorder in later years nutrition.

Keywords: parental attitudes, eating disorders, attachment patterns, women with eating disorders

Wprowadzenie

Rozpoczynając rozważania dotyczące retrospektywnej oceny zachowań oraz postaw rodziców w stosunku do dzieci, u których w późniejszych latach rozpoznano zaburzenia odżywiania, należy podkreślić złożoność procesów, które w sposób istotny rzutują na funkcjonowanie w życiu dorosłym. W licznych badaniach nad postawami rodziców, wzorami przywiązania, samooceną i płcią psychologiczną w anoreksji i bulimii dziewcząt (Józefik i in., 2010, s. 665-676; Marchwicki, 2009) zwraca się uwagę na to, że młode kobiety z zaburzeniami odżywiania doświadczają dużych trudności w uzyskaniu niezależności. Główną trudnością są relacje z matkami opisywanymi jako zbyt wymagające, kontrolujące, odrzucające i nie odpowiadające na emocjonalne potrzeby córek (Józefik, 2008, s. 157-166). Badacze podkreślają, że jednym z ważniejszych elementów relacji matka – córka jest wymiar kontroli. Córki podejmują próbę kontrolowania zmieniającego się ciała poprzez zatrzymanie tych zmian bądź też cofnięcia zmian, które już nastąpiły. Stojąc w obliczu przemian i wyzwań charakterystycznych dla okresu dojrzewania, a także doświadczając lęków separacyjnych, są ciągle pod kontrolą matki. W tej sytuacji matki wzmacniają zależność córek od siebie, blokując tym samym zachowania będące przejawem samodzielności i niezależności. Ponadto matki dziewcząt chorujących na anoreksję o typie restrykcyjnym i chorujących na bulimię są mniej zaangażowane emocjonalnie w relacje z córkami przy jednoczesnej zwiększonej kontroli i zmniejszonej akceptacji. Również badania dotyczące związku między stylami przywiązania a postawami rodzicielskimi (Marchwicki, 2004) wskazują na styl przywiązania unikający i lękowo-ambiwaletny, który łączy się z postawą rodzica odrzucającą i wymagającą. Dziewczeta z anoreksją i bulimią określały matki jako mniej opiekuńcze, empatyczne i czułe, nadmiernie ingerujące, przytłaczające oraz kontrolujące. Najczęściej występującym zaburzeniem więzi jest przywiązanie o charakterze lękowym lub unikająco-lękowym. Zasadne zatem wydaje się zgłębianie problematyki zaburzeń odżywiania, nie tylko w obszarze analiz naukowych, ale przede wszystkim w aspekcie objęcia wsparciem i pomocą nie tylko młodych osób cierpiących na anoreksję i bulimię, lecz również ich rodzin. W związku z tym przeprowadzono badania własne, których celem było dokonanie retrospektywnej oceny zachowań oraz postaw rodziców w stosunku do dzieci, u których w późniejszych latach rozpoznano zaburzenia odżywiania. Dzięki wynikom badań, które krótko opisano powyżej, w badaniach własnych przyjęto, że styl przywiązania znacząco wiąże się z postawami rodzicielskimi. Na podstawie literatury w badaniach przyjęto następujące założenia: kobiety z zaburzeniami odżywiania w dzieciństwie

odczuwały mniejszą autonomię niż kobiety zdrowe; kobiety z zaburzeniami odżywiania odczuwały w dzieciństwie większy brak akceptacji w porównaniu do grupy kontrolnej; kobietom z zaburzeniami odżywiania w dzieciństwie były stawiane wysokie wymagania w porównaniu do grupy kontrolnej. Biorąc pod uwagę cel badań własnych oraz przyjęte założenia, warto w tym miejscu wspomnieć o teorii przywiązania, której twórcą jest John Bowlby (Józefik, Iniewicz, 2008). Można wyróżnić w niej dwa obszary, które stanowią nierozdzielnie ze sobą związane aspekty więzi matki i dziecka. Pierwszy z nich to wymiar behawioralno-motywacyjny. Zgodnie z założeniami twórcy teorii przywiązanie stanowi wrodzony, uwarunkowany instynktownie system zachowań, którego celem jest zapewnienie przetrwania (Józefik, Iniewicz, 2008). Pierwotnie, system przywiązania składa się z wielu wrodzonych reakcji np. płacz lub przywieranie, które wraz z dorastaniem dziecka ulegają zmianom oraz rozszerzeniu o nowe strategie zachowania np. podążanie za opiekunem. Podstawową funkcją zachowań uruchamianych przez system przywiązania jest zapewnienie mu bliskości opiekuna w sytuacji zagrożenia, które może mieć źródło w rzeczywistości zewnętrznej lub w świecie przeżyć dziecka (Józefik i in., 2010, s. 665-676). Należy pamiętać, że dziecko jest całkowicie bezradne wobec własnych doznań, potrzeb czy emocji. Kontynuatorzy myśli Bowlby'ego rozszerzyli konstrukt przywiązania, mieszcząc w nim nie tylko zdolność opiekuna do sprawowania opieki w chwilach ewidentnego zagrożenia, lecz także ogólną wrażliwość, dostępność, responsywność, których wyrazem są dopasowane do przeżyć dziecka zachowania. Drugi odnosi się do relacji przywiązania, która reguluje funkcjonowanie jednostki. Przedstawienie relacji przywiązania jako determinanty zdolności regulacyjnych, wręcz adaptacyjnych (Józefik, 2006, s. 13) nie jest możliwe bez uwzględnienia umysłowych reprezentacji związku dziecka z opiekunem. Wzorce przywiązania rozwijają się w tym okresie, kiedy dziecko osiągnęło już umiejętność do utrzymywania obrazu opiekuna w umyśle. Oznacza to, że jest zdolne do zachowania stałości obiektu. Modele obiektu przywiązania i model self utrwalają się i stanowią centralne własności osobowości w okresie całego życia jednostki (Józefik i in., 2010, s. 665-676). Odzwierciedlają wszystkie wydarzenia z przeszłości oraz stanowią wzorce do budowania przyszłych, bliskich związków.

Pierwszą klasyfikację wzorców przywiązania przedstawiła Mary Ainsworth wraz ze współpracownikami (Józefik i in., 2010, s. 665-676). Wyróżniła typy relacji między niemowlętami i ich matkami wraz z opisem zachowań matek przyczyniających się do ich ukształtowania tj. wzór przywiązania: bezpiecznego (B), lękowo-ambiwalentnego (C) i lękowo-unikającego (A). Badania przeprowadzone w 1986 r. przez Main i Solomon wyróżniły kolejny, czwarty wzorec – wzór zdeorganizowany (D).

Tabela 1. Wzorce przywiązania

Wzór (B) bezpieczny	Wzór (C) lękowo-ambiwalentny	Wzór (A) lękowo-unikający	Wzór (D) zdezorganizowany
Ten styl dotyczy odczuwanego przez dziecko bezpieczeństwa w relacji z matką. Jako bezpieczeństwo można uznać: dostępność, responsywność oraz przewidywalność opiekuna. W sytuacji gdy matka jest wrażliwa na sygnały płynące od dziecka oraz reaguje na sygnalizowane przez nie potrzeby, to dziecko doświadcza wtedy bezpieczeństwa. Strategią, która dominuje jest otwartość oraz spontaniczność.	Powstaje w sytuacji gdy dziecko nie jest pewne czy opiekun będzie dostępny i responsywny oraz pomocny gdy dziecko będzie go potrzebowało. Efektem tej niepewności będzie odczuwanie przez dziecko lęku separacyjnego, aktywowanie zachowań przywiązaniowych, zrezygnowanie z zajęć związanych z poznawaniem otoczenia. Ten typ wzorca formuje się przez opiekuna który jest nieprzewidywalny. Taki opiekun w pewnych sytuacjach jest dostępny oraz pomocny, natomiast w innych jest niedostępny lub stosuje separację oraz groźby porzucenia, które mają pełnić funkcję kontroli nad dzieckiem. Strategią zachowania prezentowaną przez ten styl to kontrola i przymus.	Powstaje w momencie, gdy dziecko nie jest pewne, że w sytuacji w której będzie potrzebowało opieki to uzyska pomocną reakcję ze strony opiekuna. Dziecko spodziewa się odrzucenia. W wyniku niewystarczających pomocnych reakcji, dziecko stara się poradzić sobie bez wsparcia opiekuna oraz buduje strategię zaradczą. Ta strategia opiera się na emocjonalnej samowystarczalności. W tym stylu występuje strategia obronna, która polega na tłumieniu uczuć negatywnych oraz fałszywe okazywanie pozytywnych.	Dotyczy braku u dziecka strategii radzenia sobie ze stresem. Przejawia zachowania sprzeczne ze sobą. Ten wzorec obserwuje się u dzieci, które doznały przemocy i dzieci matek chorujących na depresję. Rodzic lub opiekun jest postrzegany jako zagrożenie. Zachowanie dziecka jest spowodowane równoczesnym odczuwaniem lęku i przywiązania oraz braku możliwości rozwiązania tego konfliktu. Nie występuje w tym stylu żadna strategia zachowania.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Krzywicka, 2008.

Mówiąc o teorii przywiązania, nie sposób nie wspomnieć o postawach rodzicielskich. M. Płopa (2005, s. 214) definiuje postawę rodzicielską jako całościowe ustosunkowanie się osobno matki i ojca do dziecka, do zadań wychowawczych, które ukształtowało się już podczas pełnienia funkcji rodzicielskich. M. Tyszkowa (1990, s. 55) definiuje postawy rodzicielskie jako istotny czynnik kształtowania osobowości i rozwoju społecznego oraz emocjonalnego dziecka. Poprawna postawa rodzicielska jest oparta na okazywaniu akceptacji dziecku i przejawia się poprzez aktywne reagowanie na stan dziecka. Wyróżniamy fizyczny i ustny wyraz postawy rodzicielskiej. Fizyczny wyraz postawy rodzicielskiej ma miejsce w sytuacji, gdy rodzic przytula, obejmuje, uśmiecha się do swojego dziecka, a ustny gdy dziecko jest komplementowane, chwalone. Negatywna postawa rodzicielska wiąże się z odrzuceniem, nieobecnością, odrzuceniem wobec dziecka oraz przejawia się poprzez ustne i fizyczne przejawianie agresji i wrogości, obojętności lub zaniedbania. M. Płopa wyróżnił sześć koncepcji postaw rodzicielskich. Są to: Akceptacja/Odrzucenie, Autonomia, Niekonsekwencja, Nadmierne Ochranianie i Nadmierne Wymaganie. Akceptacja jest przejawiana jako bezwarunkowa miłość, tolerancja i uznanie dla dziecka. Odrzucenie charakteryzuje się niewystępowaniem bliskości emocjonalnej, chłodem uczuciowym oraz unikaniem dialogu. Postawa nadmiernie wymagająca charakteryzuje się wymaganiem od dziecka całkowitego posłuszeństwa w każdej sferze życia. Charakterystycznymi cechami postawy autonomicznej jest wyrozumiałość dla wzrastającej potrzeby autonomii dziecka, zgoda na eksperymentowanie i samodzielność dziecka oraz podejmowanie decyzji adekwatnych do poziomu rozwoju. Postawa niekonsekwentna wyraża się w zmiennym i nerwowym zachowaniu oraz labilnością w wyrażaniu uczuć, emocji lub opiniowania. Nadmierne ochranianie cechuje się nadmierną ingerencją w osobiste elementy życia dziecka (Płopa, 2005, s. 214-221).

Metodologia badań oraz uzyskane wyniki

Celem przeprowadzonych badań było dokonanie retrospektywnej oceny zachowań oraz postaw rodziców w stosunku do dzieci, u których w późniejszych latach rozpoznano zaburzenia odżywiania. W badaniach własnych zastosowano orientację diagnostyczną za pomocą Kwestionariusza Retrospektywnej Oceny Postaw Rodziców (KPR-Roc) autorstwa Mieczysława Płopy (Płopa, 2008). Narzędzie to pozwala na zaobserwowanie rozwoju jednostki i jej funkcjonowania w rodzinie, relacji z rodzicami, a co za tym idzie – lepsze zrozumienie jej jako osoby dorosłej pełniącej określone funkcje społeczne. Kwestionariusz opiera się na sześciu wymiarach opisujących relacje między rodzicem a dzieckiem. Są to: akceptacja/odrzućenie, autonomia, niekonsekwencja, nadmierne ochranianie i nadmierne wymaganie. W badaniach poddano analizie następujące wymiary: autonomia, akceptacja/odrzućenie oraz nadmierne wymaganie. Skupiono się na nich, ponieważ w badaniach dotyczących

stylów przywiązania te wymiary często mają swoje przełożenie na relację z rodzicami. Narzędzie składa się z 75 stwierdzeń. Osoby badane zaznaczały prawdziwość stwierdzeń na skali a-e, gdzie:

- a – zdecydowanie taka była/ taki był i tak się zachowywał/ zachowywała;
- b – raczej taki był/ taka była i tak się zachowywał/ zachowywała;
- c – mam wątpliwości, czy taki był/ taka była i tak się zachowywał/ zachowywała;
- d – raczej taki nie był/ taka nie była i tak się nie zachowywał/ nie zachowywała;
- e – zdecydowanie taki nie był/ taka nie była i tak się nie zachowywał/ nie zachowywała.

W badaniu wzięło udział 100 kobiet w wieku od 20 do 28 lat. Średnia wieku wynosiła 22,5 lat ($SD=2,32$). Kobiety z bulimią stanowiły 19% badanych, z anoreksją – 31%, a kobiety zdrowe – 50%. Stosunek kobiet z zaburzeniami odżywiania do kobiet zdrowych wynosił 1:1. W celu weryfikacji przyjętych założeń badawczych dokonano analizy statystycznej wykorzystując zgromadzone dane. Do wykonania analizy zastosowano następujące metody statyczne:

- a) w celu weryfikacji zgodności rozkładu normalnego z rozkładami badanymi wykonano test Shapiro-Wilka (Albiński i in., 2013, s. 83-112);
- b) do statycznej weryfikacji użyto testu t-Studenta dla prób niezależnych.

W wyniku analizy w programie IBM SPSS otrzymano następujące statystyki opisowe dla $N=100$:

Tabela 2. Statystyki opisowe dla kobiet z zaburzeniami odżywiania

Zmienna	M	SD	Skośność	Kurtoza	D Kolmogorowa- Smirnowa	P
Akceptacja/ Odrzucenie Matka	1,32	0,58	1,699	1,943	0,447	0,00
Akceptacja/ Odrzucenie Ojciec	1,62	0,63	0,522	-0,590	0,295	0,00
Autonomia Matka	1,36	0,52	1,036	-0,20	0,413	0,00
Autonomia Ojciec	1,86	0,62	0,126	-0,499	0,273	0,00
Ochraniająca Matka	2,56	0,57	-0,907	-0,128	0,234	0,00
Ochraniająca Ojciec	1,86	0,67	0,168	-0,711	0,257	0,00
Wymagająca Matka	2,52	0,57	-0,735	-0,414	0,255	0,00
Wymagająca Ojciec	1,9	0,46	-0,386	1,652	0,354	0,00

Niekonsekwentna Matka	2,12	0,68	-0,160	-0,826	0,269	0,00
Niekonsekwentna Ojciec	1,6	0,57	0,273	-0,770	0,293	0,00
Ja Cieleśne Siła	2,34	0,55	-0,06	-0,696	0,349	0,00
Stosunek emocjonalny do wyglądu	1,5	0,58	0,653	-0,523	0,346	0,00
Regulacja emocji i potrzeb	2,46	0,54	-0,235	-1,141	0,322	0,00

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 3. Statystyki opisowe dla kobiet bez zaburzeń odżywiania

Zmienna	M	SD	Skośność	Kurtoza	D Kolmogorowa- Smirnowa	P
Akceptacja/ Odrzucenie Matka	2,66	0,59	-1,57	1,54	0,473	0,00
Akceptacja/ Odrzucenie Ojciec	2,72	0,49	-1,52	1,43	0,454	0,00
Autonomia Matka	2,58	0,57	-0,998	0,055	0,388	0,00
Autonomia Ojciec	2,40	0,606	-0,458	-0,608	0,299	0,00
Ochroniająca Matka	1,34	0,478	0,697	-1,58	0,421	0,00
Ochroniająca Ojciec	1,74	0,723	0,442	-0,952	0,267	0,00
Wymagająca Matka	1,5	0,505	0,1	-2,085	0,339	0,00
Wymagająca Ojciec	1,4	0,67	1,442	0,808	0,425	0,00
Niekonsekwentna Matka	1,4	0,494	0,421	-1,9	0,391	0,00
Niekonsekwentna Ojciec	1,28	0,496	1,52	1,43	0,454	0,00
Ja Cieleśne Siła	1,62	0,56	0,202	-0,696	0,328	0,00

Stosunek emocjonalny do wyglądu	2,48	0,54	-0,315	-0,523	0,331	0,00
Regulacja emocji i potrzeb	1,34	0,47	0,697	-1,121	0,421	0,00

Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzona analiza pozwala stwierdzić zgodność rozkładów zmiennych w całej próbie badanej z rozkładem normalnym. Zostanie teraz przedstawiona szczegółowa prezentacja uzyskanych wyników badań oraz ich opis.

Tabela 4. Kobiety z zaburzeniami odżywiania, które w dzieciństwie odczuwały mniejszą autonomię niż kobiety zdrowe

Zaburzenie		t	df	Istotność	Odchylenie standardowe
Kobiety z zaburzeniami odżywiania	Autonomia – matka	18,308	49	0,000	0,52
	Autonomia – ojciec	20,576	49	0,000	0,63
Brak zaburzenia	Autonomia – matka	31,74	49	0,000	0,57
	Autonomia – ojciec	28,00	49	0,000	0,60

Źródło: opracowanie własne.

Analiza statystyczna testem t-Studenta wykazała, że kobiety cierpiące na zaburzenia odżywiania w dzieciństwie otrzymywały mniej autonomii niż kobiety zdrowe. Średnie uzyskane w grupie kobiet z zaburzeniami odżywiania to M (matka)=1,36, a M (ojciec)=1,86. W grupie kobiet zdrowych M (matka)=2,58, M (ojciec)=2,40.

Tabela 5. Kobiety z zaburzeniami odżywiania, które w dzieciństwie odczuwały większy brak akceptacji w porównaniu do grupy kontrolnej

Zaburzenie		t	df	Istotność	Odchylenie standardowe
Kobiety z zaburzeniami odżywiania	Akceptacja/ odrzucenie – matka	15,903	49	0,000	0,58
	Akceptacja/ odrzucenie – ojciec	18,030	49	0,000	0,63
Brak zaburzenia	Akceptacja/ odrzucenie – matka	31,728	49	0,000	0,59
	Akceptacja/ odrzucenie – ojciec	38,736	49	0,000	0,49

Źródło: opracowanie własne

Na podstawie wyników analizy przeprowadzonej testem t-Studenta można wnioskować, że kobiety cierpiące na zaburzenia odżywiania w dzieciństwie czuły się odrzucone przez rodziców. Średnie uzyskane w grupie kobiet z zaburzeniami odżywiania to M (matka)=1,32, a M (ojciec)=1,62. W grupie kobiet zdrowych M (matka)=2,66, M (ojciec)=2,72.

Tabela 6. Kobiety z zaburzeniami odżywiania, którym w dzieciństwie były stawiane wysokie wymagania w porównaniu do grupy kontrolnej

Zaburzenie		t	df	Istotność	Odchylenie standardowe
Kobiety z zaburzeniami odżywiania	Wymagająca – matka	30,726	49	0,000	0,57
	Wymagająca – ojciec	29,023	49	0,000	0,46
Brak zaburzenia	Wymagająca – matka	21,000	49	0,000	0,50
	Wymagająca – ojciec	14,774	49	0,000	0,67

Źródło: opracowanie własne.

Na podstawie wyników otrzymanych z analizy testem t-Studenta można wnioskować, że kobietom chorującym na zaburzenia odżywiania były stawiane większe wymagania niż kobietom zdrowym. Średnie uzyskane w grupie kobiet z zaburzeniami odżywiania to M (matka)=2,52, a M (ojciec)=1,90. W grupie kobiet zdrowych M (matka)=1,50, M (ojciec)=1,40.

Dyskusja wyników badań

Przeprowadzone badania potwierdziły występowanie dysfunkcji w zachowaniach i postawach rodziców w stosunku do ich dzieci. Kobiety z zaburzeniami odżywiania częściej doświadczały poczucia pozbawienia autonomii, częściej odczuwały brak akceptacji oraz były im stawiane wyższe wymagania w porównaniu z grupą kontrolną. Wyniki uzyskane pokrywają się z wynikami uzyskanymi przez B. Józefik i in. (Józefik i in., 2010, s. 665-676; Józefik, 1999, s. 17), gdzie matki pacjentek są często opisywane jako zbyt wymagające, kontrolujące i nieodpowiadające na emocjonalne potrzeby córek, a relacja z ojcem jest lepsza niż z matką. Matki pozbawiały córki samodzielności i niezależności. Wyniki przeprowadzonych badań wskazują na to, że rodzice kobiet z zaburzeniami odżywiania byli mniej zaangażowani emocjonalnie w relacje z córkami niż rodzice kobiet grupy kontrolnej oraz byli wobec nich bardziej kontrolujący. Kobiety cierpiące na zaburzenia odżywiania oceniają swoją relację z rodzicami jako chłodniejszą emocjonalnie, przy jednoczesnej zwiększonej kontroli, w porównaniu z grupą kontrolną. Porównanie z badaniami przeprowadzonymi przez R.L. Palmera i in. (Palmer i in., 1998, s. 101-106) pokazało podobieństwa w wynikach, ale i różnice. W badaniu przeprowadzonym przez Palmera i in., wyniki wykazały, że pacjentki z anoreksją i bulimią spostrzegały matki jako mniej opiekuńcze, empatyczne i czułe w porównaniu z grupą kontrolną kobiet zdrowych, co pokrywa się z uzyskanymi wynikami w badaniach własnych. Biorąc pod uwagę zachowania polegające na zachęcaniu do autonomii i niezależności, w badaniu Palmera i in. nie wystąpiły różnice pomiędzy kobietami chorującymi na zaburzenia odżywiania a grupą kontrolną. Badanie przeprowadzone przez autorki artykułu wykazuje różnice pomiędzy odczuwaną w dzieciństwie autonomią i niezależnością kobiet zdrowych a chorujących na zaburzenia odżywiania.

Zastosowanie praktyczne uzyskanych wyników badań

Otrzymane wyniki badań mogą mieć użytecznie zastosowane podczas dalszego pogłębiania tematyki dotyczącej retrospektywnej oceny postawy rodziców, Ja Cieleśnego oraz zaburzeń odżywiania. Szczególnie ciekawy i wymagający dalszego, głębszego zbadania jest związek konkretnych postaw rodziców z późniejszym występowaniem zaburzenia odżywiania. Dokładne zbadanie tego wymiaru może stanowić nieocenione źródło wiedzy dla rodziców i wychowawców w zakresie profilaktyki występowania zaburzeń odżywiania. Przeprowadzone badania mogą również mieć swoje zastosowanie podczas prowadzenia terapii, w której brałyby udział córka z rodzicami. Mogą one pomóc w określeniu wpływu poszczególnych elementów postaw rodziców na aktualną sytuację rodzinną oraz wpłynąć na poprawę relacji córka – rodzice. Ponadto przeprowadzone badania dostarczają informacji dotyczących Ja Cieleśnego kobiet

z zaburzeniami odżywiania oraz Ja Cieleśnego kobiet zdrowych. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że istnieją różnice pomiędzy badanymi grupami i mogą one stanowić inspirację do dalszego pogłębienia tematu oraz stworzenia formy pomocy dla kobiet zmagających się z negatywnym stosunkiem do własnej osoby.

Bibliografia

- Albiński R., Elczewski A. (2013), Opis i prezentacja danych: tabele, wykresy i statystyki opisowe. W: S. Bedyńska, M. Cypryańska (red.), *Statystyczny drogowskaz 1. Praktyczne wprowadzenie do wnioskowania statystycznego*, vol. 1, Warszawa: Sedno.
- Józefik B. (1999), *Anoreksja i bulimia psychiczna. Rozumienie i leczenie zaburzeń odżywiania się*, Kraków: UJ.
- Józefik B. (2006), *Relacje rodzinne w anoreksji i bulimii psychicznej*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Józefik B., Iniewicz G. (2008), *Koncepcja przywiązania. Od teorii do praktyki klinicznej*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Józefik B., Iniewicz G., Ulańska R. (2010), Wzory przywiązania, samoocena i płęć psychologiczna w anoreksji i bulimii psychicznej. *Psychiatria Polska*, XLIV(5).
- Krzywicka L., *Typy przywiązania i jego konsekwencje dla rozwoju dziecka*. Pobrane z <http://www.teczaserc.pl> [10.04.2019].
- Marchwicki P. (2004), Style przywiązania a postawy rodzicielskie – doniesienie z badań, *Roczniki Psychologiczne*, VII(2).
- Marchwicki P. (2009), *Style przywiązania a właściwości tożsamości osobistej młodzieży*, Warszawa: UKSW.
- Palmer R.L., Oppenheimer R., Marshall P. (1998), Eating disordered patients remember their parent: A study using Parental Bonding Instrument. *International Journal of Eating Disorders*, 7.
- Płopa M. (2005), *Psychologia rodziny: teoria i badania*, Kraków: Impuls.
- Płopa M. (2008), *Kwestionariusz retrospektywnej oceny postaw rodziców (KPR-Roc): podręcznik*, Warszawa: Vizja Press & it.
- Tyszkowa M. (1990), Rodzina, doświadczenie i rozwój jednostki. W: M. Tyszkowa (red.), *Rodzina a rozwój jednostki*, Poznań: CPBP.

Funkcjonalna edukacja i funkcjonalna komunikacja w terapii dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Streszczenie:

Artykuł przedstawia teoretyczne ujęcie problematyki dotyczącej edukacji i komunikacji dzieci z autyzmem. Skupia się na założeniach dotyczących dysfunkcji umiejętności komunikacyjnych występujących wśród dzieci i proponuje funkcjonalne podejście do nauczania i rozwijania kompetencji porozumiewania się. W tekście zostały opisane główne komponenty funkcjonalnej edukacji, a także ogólna analiza metody komunikacji funkcjonalnej stosowanej wśród dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, którą jest Picture Exchange Communication System. Autyzm, jako całościowe zaburzenie rozwoju, wymaga stosowania odpowiednich i zaplanowanych strategii pracy terapeutycznej, które umożliwią dziecku w przyszłości w miarę możliwości samodzielne życie w społeczeństwie.

Słowa kluczowe: autyzm, komunikacja funkcjonalna, edukacja funkcjonalna

Functional education and functional communication in the therapy of a child with autism spectrum disorders

Abstract:

The article presents a theoretical approach to the issues of education and communication of children with autism. It focuses on assumptions about the dysfunction of communication skills among children and proposes a functional approach to teaching and developing communication skills. The article describes the main components of functional education as well as a general analysis of the Picture Exchange Communication System, a method of functional communication used among children with autism spectrum disorders. Autism, as a pervasive development disorder, requires the use of appropriate and planned strategies of therapeutic work that will enable the child in the future to live independently in society as much as possible.

Keywords: autism, functional communication, functional education

Wprowadzenie

Autyzm jest zjawiskiem tajemniczym i od kilkudziesięciu lat wzbudza zainteresowanie lekarzy, psychologów oraz innych specjalistów zajmujących się zagadnieniami rozwoju człowieka. Na przestrzeni lat zmieniło się ujęcie definicyjne tego zaburzenia. Współcześnie na świecie występują dwie klasyfikacje tłumaczące, czym jest autyzm i podające konkretne kryteria diagnostyczne. W Polsce obowiązuje klasyfikacja Światowej Organizacji Zdrowia, która określa zbiór chorób i zaburzeń w podręczniku ICD 11. W klasyfikacji WHO autyzm określony jest w kategorii zaburzeń neurorozwojowych. Zaburzenia te traktowane są jako zaburzenia behawioralne i poznawcze pojawiające się w okresie rozwojowym. Zaburzenia behawioralne i poznawcze związane są z trudnościami w nabywaniu oraz wykonywaniu określonych funkcji intelektualnych, językowych, motorycznych lub społecznych. Warto przypomnieć, że etiologia zaburzeń neurorozwojowych jest złożona i często nieznana (ICD-11 2021). Światowa Organizacja Zdrowia wprowadziła wiele zmian w terminologii odnoszącej się do zaburzeń ze spektrum autyzmu. Kategorię zaburzeń ze spektrum autyzmu opisano w siedmiu wariantach. Określony rodzaj spektrum autyzmu uwzględnia stopień procesów intelektualnych i językowych. W klasyfikacji ICD 11 zostały wyróżnione następujące warianty spektrum autyzmu:

- zaburzenie ze spektrum autyzmu bez zaburzeń rozwoju intelektualnego i z łagodnym lub bez upośledzenia funkcjonalnego języka;
- zaburzenia ze spektrum autyzmu z zaburzeniami rozwoju intelektualnego i łagodnymi zaburzeniami języka funkcjonalnego lub ich brakiem;
- zaburzenia ze spektrum autyzmu bez zaburzeń rozwoju intelektualnego i z zaburzeniami języka funkcjonalnego;
- zaburzenia ze spektrum autyzmu z zaburzeniami rozwoju intelektualnego i zaburzeniami języka funkcjonalnego;
- zaburzenia ze spektrum autyzmu z zaburzeniami rozwoju intelektualnego i brakiem języka funkcjonalnego;
- inne określone zaburzenia ze spektrum autyzmu;
- zaburzenia ze spektrum autyzmu nieokreślone (ICD-11 2021). Jest to zaburzenie złożone i niejednorodne. Zaburzenia ze spektrum autyzmu wskazują na rozległość granic tego zaburzenia i trudności w stosowaniu kryteriów diagnostycznych. Brak etiologii autyzmu, konkretnych i jednoznacznych objawów powoduje, że zaburzenie to jest eklektyczne (Bleszyński, 2018). Odnosząc się do ustępującej klasyfikacji ICD 10, zauważalne są znaczące różnice w definiowaniu i postrzeganiu autyzmu. W klasyfikacji ICD 11 całkowicie zrezygnowano z podziału autyzmu na autyzm wczesnodziecięcy i atypowy.

Autyzm należy do zaburzeń neurorozwojowych, jego terminologia jest szeroka i związana jest z całym spektrum objawów autyzmu. Powoduje to występowanie szeregu symptomów zaburzenia w obszarze społecznym, komunikacji oraz zachowa-

nia. Objawy te mogą przybierać różny stopień nasilenia, mogą ujawniać się w prosty i łatwy do obserwacji sposób bądź mogą być bardziej złożone i trudne do zaobserwowania. W literaturze wyróżnia się trzy podstawowe kryteria zaburzeń autystycznych, którymi są:

1. Nieprawidłowości w komunikacji. Wyraźnie uwidaczniają się deficyty komunikacji werbalnej, jednak występują również braki w komunikacji niewerbalnej.
2. Zaburzenia w zachowaniu. Występują przede wszystkim ograniczone wzorce zachowań, ale także zainteresowań i aktywności. Można zaobserwować stereotypowe zachowania motoryczne, odbiegające od normy zachowania sensoryczne. Charakterystycznym zachowaniem jest też wzmożone przywiązanie do rutyny, stałych powtarzających się czynności.
3. Nieprawidłowości w kontaktach społecznych.

Rozumienie autyzmu jest możliwe dzięki analizie zachowań. Analiza zachowania jest analizą behawioralną, która opiera się na reakcji jako odzwierciedleniu bodźców. Percepcja bodźców stanowi podstawę rozumienia i tworzenia komunikacji (Błęszyński, 2018a).

Celem artykułu jest opisanie znaczenia komunikacji funkcjonalnej w terapii dzieci z autyzmem oraz edukacji funkcjonalnej. Z tego względu tekst skupia się na jednym kryterium zaburzeń ze spektrum autyzmu, jakim są nieprawidłowości w komunikacji.

Komunikacja funkcjonalna

Zaburzenia komunikacji jako jeden z osiowych objawów autyzmu, zwraca uwagę specjalistów zajmujących się tą problematyką. Zaburzenia porozumiewania się oraz umiejętności społecznych występują od najwcześniejszego okresu życia dziecka. Mają one swoistą dynamikę, która jest narzucana przez zmiany, jakie zachodzą w następujących etapach rozwojowych (Winczura, 2010). Pojawiające się u dzieci z autyzmem zaburzenia komunikacji dotyczą oczywiście braku mowy lub jej opóźnionego rozwoju, jednak dodatkowo nieprawidłowości komunikacyjne związane są również z umiejętnością inicjowania kontaktu z drugą osobą. Zaburzenia porozumiewania się związane są z nieprawidłowościami komunikacji pozawerbalnej, brakiem stosowania zaimka Ja lub jego zamianą oraz wszelkimi anomaliami artykulacyjnymi (Winczura, 2010). Osoby z autyzmem mają potrzebę i chcą komunikować się z otoczeniem. Nie zawsze jednak ich repertuar umiejętności daje im szansę na podjęcie interakcji ze społeczeństwem. Komunikacja jest terminem wielowymiarowym. Postrzega się ją i definiuje poprzez osadzenie jej znaczenia w wielu naukach i kategoriach. Komunikacja jest procesem wymiany myśli, dotyczy interakcji nawiązywanej pomiędzy minimum dwoma partnerami komunikacyjnymi. Istotą komunikacji jest przekaz informacji i nawiązanie interakcji. Charakterystycznym komponentem procesu komunikowania się jest dynamizm, istotowość i aktywność. Szeroko rozumiana teoria komunikacji

może być postrzegana w kategorii retorycznej jako sztuka prowadzenia konwersacji. Komunikacja jest także traktowana w sposób semiotyczny, czyli postrzega się ją w kategoriach znaków, którymi posługuje się człowiek. Innym sposobem ukazania komunikacji jest jej ujęcie fenomenologiczne, jest to ujęcie doświadczania innych w trakcie konwersacji. Kategoria fenomenologiczna daje możliwość prowadzenia dialogu i właśnie w ten sposób postrzega komunikację. Wieloaspektowość teorii komunikacji postrzega się również poprzez jej cybernetyczność. Oznacza to możliwość przetwarzania informacji. Istotną kategorią teorii komunikacji jest komponent socjopsychologiczny, który wyraża się poprzez ekspresję, podejmowaną interakcję oraz wpływ rozmówcy na partnera komunikacyjnego. Z perspektywy nauk społecznych ważną kategorią komunikacji jest jej wymiar socjokulturowy i krytyczny. Krytyczne ujęcie procesu komunikacji daje możliwość refleksji nad zachodzącą interakcją. Jak twierdzi prof. Jacek Błeszyński, „komunikacja jest podstawowym elementem społecznego umiejscowienia i odnalezienia się człowieka w społeczeństwie” (Błeszyński, 2018, s. 6). Umiejętności komunikacyjne pozwalają człowiekowi realizować się w społeczeństwie i wpływać na otaczające go grupy społeczne i środowisko. Komunikacja zatem jest fundamentalną funkcją obecną w rozwoju człowieka. Jej zaburzenie prowadzi do zahamowania podejmowanych interakcji społecznych, często również do wykluczenia społecznego (Rygielska, 2018).

Postrzeganie komunikacji w kontekście zaburzeń ze spektrum autyzmu nie jest zjawiskiem prostym. Istotne jest traktowanie jej w kategoriach funkcjonalności, a nie wyłącznie w charakterze wystosowania komunikatu. Komunikacja odgrywa kluczową rolę w ocenie rozwoju człowieka. Większość umiejętności dotyczących rozwoju poznawczego człowieka mierzy się wykorzystując środki komunikacyjne. Dlatego tak istotne jest zapewnienie osobom z zaburzonymi umiejętnościami komunikacyjnymi alternatywnych i wspomagających form komunikacji. Kluczowe jest, aby zapewnić tym osobom szansę porozumiewania się przy wykorzystaniu często pozawerbalnej ścieżki komunikacyjnej. Umiejętności komunikacyjne stanowią bazę do kształtowania i rozwijania funkcji społecznych człowieka. Porozumiewanie się z innymi osobami sprzyja rozwijaniu funkcji każdego z nas. Dzięki temu człowiek podejmuje oddziaływania społeczne, wpływa na otaczające go środowisko i kształtuje rzeczywistość. Zatem istotnym elementem w czynnościach komunikacyjnych jest podjęcie interakcji z drugą osobą (Lew-Koralewicz, 2017).

Analizując wartość komunikacji w kategoriach terapeutycznych, nabiera ona wielu znaczeń i często jest postrzegana w różnorodny sposób. Zasadniczo komunikacja rozumiana jest jako przekazywanie i odbieranie informacji. W terapii dzieci z autyzmem ważne jest, aby przekazywanie tych informacji odbywało się przy pomocy odpowiedniej modalności komunikacyjnej i było skierowane bezpośrednio do partnera komunikacyjnego. Jest to istotne, ponieważ osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju często wykazują ograniczenia związane z nawiązywaniem interakcji społecznych i dostarczaniem informacji do odbiorcy komunikatu. Umiejętności

komunikacyjne dzieci z autyzmem powinny odnosić się głównie do świadomego budowania informacji komunikacyjnej i oddziaływania na drugą osobę w celu nawiązania interakcji. Z tego względu terapię umiejętności komunikacyjnych warto rozpocząć od nauki inicjacji komunikacji i nawiązywania stosunku społecznego z drugą osobą (Borzęcka, 2016).

Zaburzenia komunikacji u dzieci z autyzmem są jedną z najczęściej występujących nieprawidłowości w całościowych zaburzeniach rozwoju człowieka. Z tego względu pojawiają się trudności w zwracaniu uwagi na pożądaną osobę, stosowaniu gestów komunikacyjnych, posługiwaniu się mową bądź elementami wokalizacyjnymi. Do sprawności komunikacyjnych wpisuje się także umiejętność reagowania na własne imię (Błęszyński, 2018). Przyswajanie zdolności komunikacyjnych jest utrudnione ze względu na niejednokrotne unikanie kontaktów społecznych oraz, dlatego że częstym zjawiskiem wśród dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest postawa obojętności wobec czynników wywołujących tradycyjną potrzebę nawiązywania kontaktu (Pisula, 2012). Wśród dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu trudności komunikacyjne dotyczą przede wszystkim rozumienia funkcji komunikacji, budowania wspólnego pola uwagi, wszelkich niewerbalnych cech komunikowania się, wyrażania swoich potrzeb, prowadzenia dialogu (Pisula, 2012).

Prowadzenie terapii dzieci z autyzmem powinno dążyć do przygotowania ich do w miarę możliwości samodzielnego życia i nauki takich umiejętności, które będą niezbędne do wykonywania podstawowych czynności życiowych. Z tego względu w edukacji i terapii dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju należy wyróżnić i zwrócić uwagę na pojęcie komunikacji funkcjonalnej (Pietrowska, 2014).

Termin komunikacji funkcjonalnej oznacza umiejętność porozumiewania się, która składa się z zachowania skierowanego w sposób bezpośredni do drugiego człowieka. Osoba, do której skierowane jest zachowanie, w odpowiedzi na nie dostracza nagród społecznych lub konkretnych. Nagrody społeczne traktowane są jako pozytywne zwroty, komentarze lub pochwały. Nagrody konkretne natomiast to wszystkie obiekty, przedmioty, które są wartościowe dla osoby komunikującej się. Komunikacja funkcjonalna znajduje swoje źródło pochodzenia w funkcjonalnej analizie języka zaproponowanej przez Burrhusa Frederica Skinnera (Bondy, Frost, 2013). Używanie języka w sposób funkcjonalny oznacza stosowanie go w każdym procesie komunikacji. Mówiąc o funkcjonalnym stosowaniu języka, należy odejść od tradycyjnej formy językowej a skupić się na funkcji jaką on pełni. Istotnym elementem podejmowanych działań terapeutycznych z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu powinny być czynności i działania funkcjonalne. Fundamentalnym założeniem terapii dzieci z autyzmem powinna być nauka czerpania i korzystania z wzorców zachowań językowych (Lipski, 2018). Należy pamiętać, że komunikowanie się nie zawsze oznacza mówienie, a podejmowane przez dziecko czynności bądź inne konkretne działania, które są zwrócone do środowiska, mimo że mogą prowadzić do zadowalających efektów nie muszą być komunikatywne. Rozumienie i interpretowanie działań osoby

z autyzmem nie sprawia, że jej działania mają charakter komunikatywny. Na uwagę zasługuje fakt, że nie każde zachowanie polega na porozumiewaniu się. Zatem komunikacja funkcjonalna zawsze zachodzi pomiędzy dwoma osobami. Osoba mówiąca kieruje swoje zachowanie do osoby słuchającej. Działania komunikacyjne jednej z osób są skierowane bezpośrednio do słuchacza. W tej ścieżce porozumiewania się osoba wysłuchująca komunikatu jest także pośrednikiem w uzyskaniu wzmocnienia. Ważną cechą komunikacji funkcjonalnej jest jej dwukierunkowość. Zachowanie, które służy porozumiewaniu się, rozwija się przed mową (Bondy, Frost, 2013).

Planując usprawnianie komunikacji osób z autyzmem należy rozpocząć od próby odpowiedzenia na pytanie: po co się komunikujemy? Jest to istotne ze względu na planowanie procesu rozwijania zdolności komunikacyjnych. Konieczne jest uwzględnienie wszystkich czynników, których występowanie może mieć wpływ na porozumiewanie się dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W funkcjonalnym porozumiewaniu się wyróżnia się dwie prymarne funkcje. Pierwszą jest wyrażanie prośby (mandy) drugą natomiast jest komentowanie (takt). Interpretując komunikację w sposób funkcjonalny, planowanie terapii dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu w pierwszej kolejności wymaga określenia pierwszorzędного celu nauki komunikacji. Zatem planując czynności usprawniające komunikację należy rozważyć, która funkcja komunikacji będzie uczona (Bouck, Joshi, 2012). Rozwijanie umiejętności komunikacyjnych jest czynnością starannie zaplanowaną i skupia się na usprawnianiu trzech odrębnych umiejętności komunikowania się. Nauka tych powinna przebiegać niezależnie oraz mieć na celu zorganizowanie generalizacji rozwijanych umiejętności. Za kluczowe umiejętności komunikacyjne uważa się porozumiewanie się spontaniczne, komunikację reagującą oraz imitację. Jest to znaczące, ponieważ umiejętność imitowania słów nie oznacza, że osoba z autyzmem będzie w stanie zastosować to samo słowo w komunikacji spontanicznej przy wyrażeniu landu bądź taktu. Podczas nauki komunikacji funkcjonalnej kładzie się także nacisk na rozwijanie umiejętności rozumienia odbieranych komunikatów. Czyli takich informacji, które są bezpośrednio kierowane do dziecka z autyzmem (Bondy, Frost, 2013).

Przykładem metody realizującej założenia komunikacji funkcjonalnej jest metoda komunikacji alternatywnej i wspomagającej Picture Exchange Communication System. PECS przeznaczony jest przede wszystkim dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które wykazują zaburzenia w obrębie komunikowania się. Zaburzenia te mogą dotyczyć niewłaściwie używanej mowy lub jej całkowitego braku. PECS jest metodą komunikacji AAC opartą na obrazkach głównie przeznaczoną dla dzieci z autyzmem, ale jest także stosowana u osób z różnymi deficytami w komunikacji (Ganz, Simpson, Lund, 2012). Założeniem stosowania komunikacji funkcjonalnej i wprowadzenia metody PECS jest redukcowanie zachowań kontekstowo niepoprawnych, które do tej pory pełniły funkcję komunikacyjną i zastąpienie ich zachowaniem akceptowanym społecznie. Kolejnym celem komunikacji funkcjonalnej jest eliminowanie zachowań trudnych bądź zmniejszanie ilości ich występowania (Sławek 2019).

Rozwijanie komunikacji funkcjonalnej przebiega w oparciu o naukę szczegółowych umiejętności. Wyróżnia się dziewięć kluczowych umiejętności komunikowania się. Podzielone są one według rodzaju porozumiewania się, dlatego występują kompetencje w zakresie komunikacji ekspresywnej – używanej przez daną osobę oraz receptywnej – umiejętności dotyczące reagowania na komunikaty ze strony innych osób. Jest to szczególnie element stosowania komunikacji funkcjonalnej, ponieważ braki w opanowaniu danej umiejętności mogą przyczyniać się do kompensowania tej umiejętności zachowaniem trudnym i zastosowaniem innych środków, aby osiągnąć zamierzony cel (Bondy, Frost, 2013).

Dziewięć kluczowych umiejętności komunikowania się			
Kompetencje ekspresywne		Kompetencje receptywne	
Prośba o wzmocnienie	Podstawowa umiejętność komunikacji. Pozwala uzyskać dostęp do czynności i przedmiotów niezbędnych w życiu codziennym.	Czekaj	Trudna umiejętność do opanowania, wymaga zrozumienia przez dziecko, że nauczyciel wie, czego ono potrzebuje, ale zostanie to w późniejszej chwili. Dana czynność lub przedmiot nie jest zabroniony, ale dostęp do niego będzie możliwy w późniejszym czasie.
Pomoc	Wyrażanie prośby o pomoc jest umiejętnością uniwersalną. W sytuacji problemowej istotną kompetencją człowieka jest umiejętność poproszenia drugiej osoby o udzielenie pomocy.	Zmiana aktywności	Umiejętność ta dotyczy reakcji na instrukcje odnośnie do zmiany aktywności.

Przerwa	Każdy człowiek podczas wykonywania pracy potrzebuje czasu na przerwę. Podczas nauki tej umiejętności znaczące jest uczenie wyrażania potrzeby przerwy zanim pojawią się zachowania kontekstowo niepoprawne.	Czynności funkcjonalne	Wykonywanie poleceń funkcjonalnych jest umiejętnością szczególną. Związane jest z rozumieniem komunikatów, które są kierowane do dziecka. Reagowanie na instrukcje pozwala uniknąć możliwości niezrozumienia się.
Odmowa	Odmowa dotyczy umiejętności wyrażania komunikatu <i>nie</i> na propozycje ze strony innych osób. Umożliwia to uczestniczenie w interakcji z drugą osobą.	Podążanie za planem	Umiejętność ta dotyczy przedstawienia dziecku planu na dzisiejszy dzień. W ten sposób osoba z autyzmem wie czego może się spodziewać po wykonaniu każdej czynności.
Akceptacja	Wyrażenie akceptacji na propozycję. Warto zwrócić uwagę na występującą różnicę pomiędzy stosowaniem wyrażenia <i>tak</i> w odpowiedzi na np. pytanie: co to jest? Umiejętność akceptacji czyjejś propozycji oznacza otrzymanie wzmocnienia. <i>Czy chcesz iść na spacer?</i> Konsekwencją akceptacji tej propozycji jest wyjście na spacer.		

Źródło: opracowanie własne na podstawie Bondy, Frost, 2013.

Komunikacja funkcjonalna może być wprowadzona na różnorodnych modalnościach. Kompetencje komunikowania się mogą wyrażać się poprzez mowę, gesty, obrazki lub pisanie. W rozwijaniu komunikacji istotna jest umiejętność inicjowania komunikatu. Występujące trudności w dziewięciu kluczowych umiejętnościach komunikowania się dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu powodują pojawienie się zachowań trudnych (Charlop, Malmberg, Berquist, 2008).

Funkcjonalna edukacja

Charakterystyczną cechą zaburzeń ze spektrum autyzmu są opisywane deficyty komunikacji oraz nieprawidłowości w interakcji społecznej. Dlatego podejmowane działania terapeutyczne powinny obejmować rozwijanie takich umiejętności, które umożliwią dziecku z autyzmem jak najlepsze uczestnictwo w środowisku społecznym. Nauka oparta na czynnościach funkcjonalnych może być realizowane poprzez „Podejście Pyramid do Edukacji”. Jest to podejście, które stwarza solidną podstawę również do nauki komunikacji. Główną cechą piramidowego ujęcia edukacji jest systematyczne budowanie środowiska edukacyjnego i aranżowanie codziennych sytuacji edukacyjnych. Podejście Pyramid do Edukacji swoją koncepcję opiera na zasadach stosowanej analizy zachowania. Ekspozuje działania związane z rozwojem komunikacji funkcjonalnej niezależnie od rodzaju modalności porozumiewania się. Fundamenty działań edukacyjnych oparte są na funkcjonalnych czynnościach, funkcjonalnej komunikacji, planach interwencji behawioralnej i silnych wzmocnieniach. W zależności od tego, jakich umiejętności uczy się dziecko, w podejściu Pyramid wyróżnia się cztery komponenty działań edukacyjnych. Specyfika nauczania dotyczy konkretnego typu lekcji, strategii udzielania odpowiedzi, strategii poprawy błędu oraz planów generalizacji. Podejście to motywuje do podejmowania czynności edukacyjnych, bazując na regularnie zbieranych danych, przez co rozwija kreatywność nauczyciela. Rozwijanie komunikacji funkcjonalnej metodą PECS oraz Podejście Pyramid do Edukacji znajdują się w silnej korelacji (Bondy, Frost, 2013). Model Piramidy Nauczania oparty jest na dowodach, poprzez swoje kompleksowe i wielopoziomowe podejście rozwija u dziecka umiejętności społeczne, emocjonalne oraz jego zachowanie. W edukacji opartej na modelu piramidy ważnym komponentem jest gromadzenie danych odnośnie postępów lub stagnacji w procesie edukacyjnym dziecka z autyzmem (O’Hearn, Gatz, 1996). Intensywność interwencji behawioralnej dopasowana jest do intensywności zachowań dziecka. W swojej koncepcji obejmuje całościowy program do stosowania przez terapeutów. Dzięki założeniom tego podejścia możliwa jest edukacja dziecka z autyzmem w ramach nauczania pozytywnych zachowań społecznych, monitorowania występowania zachowań trudnych, rozwijania umiejętności społecznych (Heifner i in., 2016).

Założenia podejścia Pyramid opierają się na modelu trójwymiarowej piramidy. Model piramidy stosuje działania bazujące na strategiach wzmacniania rozwoju społecznego i emocjonalnego. Podejmowane działania są wielopoziomowe, posiadają jednak solidną, fundamentalną podstawę inicjowanych czynności. Edukacja w Podejściu Pyramid bazuje na pracy na zachowaniu. Przed rozpoczęciem jakichkolwiek działań należy ustalić dlaczego dane zachowanie występuje oraz jaką pełni funkcję. Następnie można podjąć czynności mające na celu eliminację danego zachowania, zmniejszenie ilości jego występowanie bądź zastąpienie go zachowaniem, które jest akceptowane społecznie. W pracy z dziećmi z autyzmem zachowanie związane jest z czynnikami środowiskowymi (Flippin, Reszka, Watson, 2010). Podejście Pyramid do Edukacji oparte jest na czterech podstawowych elementach, które jednocześnie tworzą podstawę schematu piramidy. Szczególne znaczenie w funkcjonalnej edukacji zajmuje relacja między nauczycielem a uczniem. Prawidłowa relacja jest niezbędna do nauki i rozwijania nowych umiejętności ucznia. Proces uczenia się polega na zmianie zachowania. Po zakończonych działaniach edukacyjnych dziecko powinno wykonywać coś, czego przed zajęciami nie wykonywało.

Podstawowe elementy Podejścia Pyramid do Edukacji	
Cele funkcjonalne	Edukacja dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu powinna posiadać zbliżone lub takie same cele nauczania, jak cele kształcenia pozostałych osób. Stosowanie celów funkcjonalnych oznacza rozwijanie takich umiejętności, które po ukończeniu edukacji umożliwią dziecku w miarę możliwości samodzielne życie lub wykonywanie codziennych czynności w jak najbardziej samodzielny sposób.
Wzmocnienia	Dziecko definiuje, jakie czynności lub rzeczy są dla niego atrakcyjne i mogą być uznane jako nagroda. Wzmocnienie powinno być w odpowiedni sposób różnicowane oraz dostarczone od razu po wykonaniu przez ucznia danej czynności.
Funkcjonalna komunikacja i umiejętności społeczne	Dotyczy oddziaływania pomiędzy osobami.
Kontekstowo niepoprawne zachowania	Należy rozróżnić występujące zachowania dziecka. Pojawiające zachowania kontekstowo niepoprawne wymagają specjalistycznej oceny nauczyciela odnośnie do formy zachowania i jego funkcji. Interwencja wobec danego zachowania zależna jest od rozumienia jego funkcji. Wyróżnia się trzy rodzaje funkcji zachowania: 1. Uzyskanie dostępu 2. Uniknięcie 3. Zachowania wywołane.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Bondy, Frost, 2013.

Szczytowe elementy Podejścia Pyramid do Edukacji	
Generalizacja	Planowanie procesu edukacyjnego wymaga świadomości nauczyciela w jaki sposób uczone umiejętności zostaną przez ucznia wykorzystane w samodzielnym życiu. Planowanie generalizacji musi odbyć się przed rozpoczęciem nauki konkretnej umiejętności.
Skuteczne lekcje	Rozwijanie nowych umiejętności wymaga określenia czynników, które będą wspierać proces edukacyjny. Wyróżnia się trzy typy lekcji (sytuacji, podczas której nauczyciel uczy dziecko nowej umiejętności): 1. Wyodrębniona próba 2. Lekcja sekwencyjna 3. Lekcje incydentalne.
Strategie Nauczania	Dotyczą formy pomocy, jaką nauczyciel kieruje wobec ucznia podczas rozwijania nowych kompetencji. Typ dostarczanej pomocy przybiera formę słowa, gestu, modelowania lub podpowiedzi fizycznej. Istotne jest, aby podczas nauki nowych umiejętności dążyć do samodzielności ucznia przy wykorzystywaniu nowej umiejętności. Celem jest stopniowe eliminowanie udzielanej podpowiedzi.
Poprawa błędu	Dziecko podczas uczenia się nowych umiejętności ma prawo popełniać błędy. Skuteczne lekcje mają miejsce wówczas, gdy osoba popełnia kilka błędów. Buduje to sytuacje edukacyjne, które pozwalają na uczenie się przez doświadczanie. Strategia korygowania popełnianego przez dziecko błędu umożliwia natychmiastową naukę danej umiejętności.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Bondy, Frost, 2013.

Edukacja funkcjonalna opiera swoje działania na strategiach, które swoje założenia budują na prowadzonych wieloletnich badaniach związanych ze stosowaniem pozytywnych wzmocnień zwiększających pożądane zachowania. W działania podejmowane w obrębie edukacji funkcjonalnej zaangażowani są nauczyciel, dziecko oraz rodzice, z którymi nawiązuje się pozytywne interakcje w celu zapewnienia jak najlepszej przestrzeni edukacyjnej (Heifner i in., 2016).

Podsumowanie

Podejmowanie funkcjonalnych oddziaływań w terapii dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest kluczowe do efektywnego przygotowania go do samodzielnego życia bądź wykonywania większości czynności życia codziennego. Edukacja

funkcjonalna zawiera elementy niezbędne do rozwijania umiejętności w różnych środowiskach. Związane z nią funkcjonalne porozumiewanie się oznacza interakcję zachodzącą pomiędzy dwoma osobami niezależnie czy odbywa się poprzez mowę czy inną modalność komunikacyjną (Komisarczyk, 2019). Należy podkreślić, że kluczowym elementem w rozumieniu komunikacji funkcjonalnej jest obecność słuchacza, do którego kierowane są komunikaty. Działania mające na celu przekazanie informacji bez obecności osoby słuchającej nie są komunikatywne. Zaprezentowany przykład metody wpisujący się w ramy funkcjonalnego porozumiewania się został stworzony na potrzeby edukacji dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Podejście Pyramid do Edukacji oraz komunikacja PECS budują swoje założenia na podstawie zasad stosowanej analizy zachowania oraz wytycznych komunikacji alternatywnej i wspomagającej (Bondy, Frost, 1998). Picture Exchange Communication System to metoda komunikacji alternatywnej i wspomagającej stworzona w celu minimalizowania trudności w komunikacji wśród osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (Ganz, Simpson, 2004). Autyzm jest zaburzeniem trudnym do zdefiniowania i wśród naukowców buduje szerokie zainteresowanie, a jego problematyka w dalszym ciągu stawia wiele pytań. Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wymagają specjalnych oddziaływań edukacyjnych, a ich terapia powinna dążyć do umożliwienia im w miarę możliwości samodzielnego życia. Jedną z możliwości edukacyjnych jest zapewnienie dzieciom z autyzmem edukacji funkcjonalnej oraz, jeśli zachodzi taka potrzeba, również funkcjonalnej komunikacji.

Bibliografia

- Błęszyński J. (red.). (2018), *Komunikacja – mowa – język osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Błęszyński J. (2018). Wprowadzenie do problematyki komunikacji osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W: J. Błęszyński (red.), *Komunikacja – mowa – język osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* (s. 8-25). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Bondy A., Frost L. (1998). *The picture exchange communication system. Seminars in speech and language*, 19(4), 389-424.
- Borzęcka A. (2016). Komunikacja alternatywna i wspomagająca w pracy z dzieckiem ze spektrum autyzmu. *Konteksty Pedagogiczne*, 2(7), 151-161.
- Bouck E., Joshi G. (2012), *Functional Curriculum and Students with Mild Intellectual Disability: Exploring Postschool Outcomes through the NLTS2*. Pobrane z: https://www.jstor.org/stable/23880095?read-now=1&seq=1#metadata_info_tab_contents4.
- Charlop M., Malmberg D., Berquist K. (2008), An Application of the Picture Exchange Communication System (PECS) with Children with Autism and a Visually Impaired Therapist. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(509).
- Flippin M., Reszka S., Watson L. (2010), Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on communication and speech for children with autism spectrum disorders: a meta-analysis. *American Journal Speech – language pathology*, 19(2), 95-178.

- Frost L., Bondy A. (2013), *The Picture Exchange Communication System. Podręcznik*. Poznań: Pyramid Educational Consultants.
- Ganz J., Simpson R., Lund E. (2012), *The Picture Exchange Communication System (PECS): A Promising Method for Improving Communication Skills of Learners with Autism Spectrum Disorders*. Pobrane z: https://www.jstor.org/stable/23880098?seq=1#page_thumbnails_tab_contents.
- Heifner A. i in. (2016), *Pyramid Model for Early Childhood Education. Student Engagement University of Nebraska at Lincoln*, Pobrane z: https://www.researchgate.net/publication/324716971_Pyramid_Model_for_Early_Childhood_Education.
- Komisarczyk M. (2019), Komunikacja funkcjonalna PECS u dziecka z zespołem Cornellii de Lange, *Głos – Język – Komunikacja*, 6, 59-74.
- Lew-Koralewicz A. (2017), Trening komunikacji funkcjonalnej (FCT) jako metoda terapii zachowań trudnych dzieci o zaburzonej komunikacji językowej, *Głos – Język – Komunikacja*, 4, 135-147.
- Lipski W. (2015), Standard postępowania logopedycznego w przypadku autyzmu. W: S. Grabias, J. Panasiuk, T. Woźniak, *Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego*, Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- O'Hearn T., Gatz M. (1996), The educational pyramid: A model for community intervention. *Applied & Preventive Psychology*, 5, 127-134.
- Pietrowska B. (2014), Lepiej funkcjonuję, gdy się ze mną komunikujesz! – Terapia logopedyczna z dziećmi niemówiącymi, *Konteksty Pedagogiczne*, 1(2), 87-109.
- Pisula E. (2012), *Rodzice dzieci z autyzmem*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Rygielska A. (2018), Komunikacja w autyzmie oraz sposoby wspierania jej rozwoju. W: J. Błęszyński (red.), *Komunikacja – mowa – język osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* (s. 59-81), Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Sławek J. (2019), Rozwijanie komunikacji funkcjonalnej w terapii dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, *Studia Polonistyczne. Seria Językoznawcza*, 26(46), 254-268.
- Winczura B. (2010), *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, Kraków: Wydawnictwo Impuls.
- World Health Organization (2021), ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. Pobrane z: <https://id.who.int/icd/entity/1516623224>.

Zaburzenia zachowania i emocji u młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w czasie nauki zdalnej (na przykładzie wychowanków Specjalnego Ośrodka Wychowawczego nr 2 w Bytomiu)

Streszczenie:

Obserwacje prowadzone w grupie młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w trakcie nauki zdalnej pozwoliły ustalić nasilające się zaburzenia w zachowaniu oraz przejawy zaburzeń w sferze poznawczej. Izolacja społeczna stanowi zagrożenie dla kondycji psychicznej młodzieży i jest czynnikiem generującym epizody depresyjne, samouszkodzenia i spadek odporności na stres. Badania ujawniły potrzebę prowadzenia intensywnej pracy psychoterapeutycznej i organizowania systematycznego wsparcia dla młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi jako grupy zagrożonej pogłębianiem się zaburzeń, samoizolacją i wyobcowaniem.

Słowa kluczowe: zaburzenia zachowania i emocji, zaburzenia w sferze poznawczej, specjalne potrzeby edukacyjne izolacja społeczna, pandemia

Abstract:

Observations conducted on a group of youngsters with special educational needs during remote learning allowed determining intensifying behavioural disorders and signs of cognitive disorders. Social isolation constitutes a threat to youth's mental condition, and is a factor causing depressive episodes, self-harm, and lower stress resilience. Studies have evidenced that there is a need to engage in intensive psychological and therapeutical work, and to organise systematic support for youth with special educational needs as a group that is vulnerable to intensifying disorders, self-isolation, and alienation.

Keywords: behavioural and emotional disorders, cognitive disorders, special educational needs, social isolation, pandemic

Kilkumiesięczne doświadczenia nauki zdalnej skłaniają praktyków i teoretyków do refleksji na temat kategorii i jakości zmiany, które pandemia wywołała w życiu młodzieży. W różnych środowiskach jakość zmiany ma uwarunkowania wynikające

z problemów, z którymi boryka się młodzież. Specjalny ośrodek wychowawczy jest placówką szczególną, trafia tu młodzież z orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego z powodu niepełnosprawności intelektualnej, zagrożenia niedostosowaniem i deficytów rozwojowych. W grupie 40 osób ponad połowa od wielu lat przyjmuje leki psychotropowe i jest pod stałą opieką psychiatry. Kilkoro wychowanków przebywało wielokrotnie na oddziałach psychiatrycznych zarówno przed przyjściem do ośrodka, jak i w trakcie pobytu. Podstawową metodą, która pozwoliła zgromadzić materiał do analizy, była kilkumiesięczna, systematycznie prowadzona obserwacja uczestnicząca autorki artykułu oraz analiza porównawcza.

Kryteria diagnostyczne i mechanizm powstawania zaburzeń w zachowaniu młodzieży

Współczesna międzynarodowa klasyfikacja psychiatryczna (ICD-10) wyróżnia cztery typy zaburzeń i kryteria (sytuacje), w których występują (przejawiają się) te zachowania (Bomba, 2016, s. 247):

- zaburzenia zachowania ograniczone do środowiska domowego,
- zaburzenia zachowania z nieprawidłowym procesem socjalizacji,
- zaburzenia zachowania z prawidłowym procesem socjalizacji,
- zachowania opozycyjno-buntownicze.

Kryterium diagnostycznym jest trwałość, uporczywość objawów zachowania łamiącego normy funkcjonowania społecznego w okresie co najmniej sześciu miesięcy. Tworzą one swego rodzaju stały, niezmienny model zachowania jednostki. Zaburzenia towarzyszące zaburzeniom zachowania to: zaburzenia nastroju, zaburzenia lękowe, zespół stresu pourazowego (Domurat, 2016, s. 44). Istotną kwestią jest oddzielenie tych objawów od innych zaburzeń psychicznych, takich jak: schizofrenia, całościowe zaburzenia rozwoju, zaburzenia afektywne, nerwicowe, hiperkinetyczne, emocjonalne. Współczesne koncepcje opisujące mechanizmy powstawania zaburzeń koncentrują się wokół czynników biologicznych (cechy konstytucjonalne) i środowiskowych (relacje ze środowiskiem domowym, szkolnym i rówieśniczym). Deficyty będą generować zaburzone zachowania, modelując sposób zachowania jednostki w sytuacjach społecznych. Możemy obserwować zaburzenia w aspekcie poznawczym, polegające na wypaczonym i nieprawdziwym sposobie wyjaśniania (tłumaczenia) przyczyn swojego zachowania i innych. Wyjaśnianiu będzie towarzyszyć nieadekwatność, będąca następstwem ograniczonych doświadczeń społecznych badanej młodzieży. Jest ona rozumiana jako niedopasowanie formy własnego zachowania i użytych środków wyrazu zarówno do wieku, jak i wzorów kulturowych. Widoczne są defekty w zachowaniu adaptacyjnym oraz na poziomie empatii i poczuciu winy (Domurat, 2016, s. 52). Konsekwencją zaburzeń zachowania mogą być antysocjalne zaburzenia osobowości.

Artur Kołakowski (2013, s. 17) przyjmuje, że w ujęciu diagnostycznym (psychologicznym i psychiatrycznym) zaburzenia zachowania charakteryzuje powtarzalność i utrzymywanie objawów (co najmniej sześć miesięcy). Do klasycznych przejawów zaburzeń zalicza zachowania buntownicze, agresywne i antyspołeczne. W praktyce można obserwować zarówno przejawy łagodniejsze, gdzie dominuje złość, mściwość, kłótniowość, wulgaryzmy i nieprzestrzeganie reguł społecznych oraz nasilone typowe zachowania antyspołeczne. Biorąc pod uwagę klasyfikację Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, autor przyjmuje podział na zaburzenia opozycyjno-buntownicze i zaburzenia zachowania.

Aleksandra Karasowska (2013, s. 484) wyjaśnia mechanizm powstawania zaburzeń, biorąc pod uwagę perspektywę społeczną, psychologiczną i duchową. Perspektywa społeczna wiąże się z relacjami w najbliższym środowisku. Perspektywa psychologiczna to całokształt procesów psychicznych związanych z doznanymi i doświadczanymi urazami. Natomiast perspektywa duchowa to indywidualnie doświadczana krzywda (trauma) w odniesieniu do sfery wartości młodzieży. W prowadzonej analizie takie podejście wydaje się zasadne ze względu na bagaż indywidualnych doświadczeń młodzieży. Niebagatelny wpływ na funkcjonowanie badanych miały urazy i traumy doznane w środowisku rodzinnym, m.in. przemoc fizyczna, psychiczna i seksualna. Nie sposób pominąć kwestii relacji badanych z innymi, które były nie tylko konsekwencją dysfunkcyjnych procesów w instytucjach wychowawczych, ale także efektem relacji z samym sobą (stosunek do swojej osoby, autodestrukcja). Niektórzy wychowankowie mają za sobą pobyty w różnych placówkach opiekuńczych i specjalistycznych oddziałach leczenia psychiatrycznego.

Wyjaśniając natomiast pojęcie zaburzonego zachowania, autorka posługuje się (Karasowska, 2013, s. 485, za: Strzemieczny, 1993) pojęciem zachowanie nieadekwatne (nieadaptacyjne) do sytuacji, które stanowi swego rodzaju regułę postępowania młodzieży, wykazującą stałość (niewłaściwy stereotyp zachowania). Jednak ten typ zachowania nie prowadzi młodzieży do satysfakcjonujących relacji społecznych, lecz do odrzucenia i wykluczenia. Brak zrozumienia dla tego typu zachowania z jednej strony, a z drugiej – niemożność rezygnacji z wyuczonego wzorca (odklejenia się) podtrzymują nieumiejętność dostosowania się sytuacji społecznych. Wówczas powstaje swego rodzaju mechanizm podtrzymywania i wzmacniania zachowania, który w efekcie prowadzi do zaburzeń w procesie adaptacji. Warto zwrócić uwagę, że na proces adaptacji składają się akomodacja, rozumiana jako przystosowanie, i asymilacja polegająca na włączaniu nowych doświadczeń do struktur poznawczych jednostki. Ten typ zachowania można również określić jako niemodyfikowalne (Schulte-Markwort, 2019, s. 213). Do cech zachowania powszechnie uznawanego za zaburzone można zaliczyć negatywne przeżywanie emocji (Karasowska, 2013, s. 486). W literaturze resocjalizacyjnej nie brakuje koncepcji wyjaśniających związek między wcześniejszymi doświadczeniami młodzieży, przekonaniami i zaburzonymi zachowaniami. Bronisław Urban (2000, s. 39) uważa, że terminy zaburzenia zachowania i niedostosowanie

można stosować zamiennie, ponieważ obie kategorie odnoszą się do naruszania norm społecznych i zawierają w sobie zaburzenia emocjonalne. Barbara Ostafińska-Molik (2014, s. 92) wskazuje na wielowątkowość w rozumieniu i analizie terminu zaburzenia zachowania, co może wpływać na jego niejednoznaczność. Proponuje zatem łączne używanie terminów zaburzenia zachowania, zaburzenia emocjonalne, niedostosowanie społeczne. Podkreśla związek zaburzeń emocjonalnych i niedostosowania. Kwiatkowski (2017, s. 109) uważa, że można dysfunkcyjne zachowanie traktować jak zaburzenie, jeśli jego źródłem jest osobowość, czyli procesy poznawcze, emocjonalne i wolicjonalne. Tu pojawia się kontekst zaburzonej osobowości rozumianej jako mediator między czynnikami etiologicznymi a zachowaniem uznawanym za zaburzone (Kwiatkowski, 2017, s. 110). Zachowaniu zaburzonemu można przypisać szkodliwość zarówno dla jednostki, jak i otoczenia, uporczywość oraz wspomnianą wcześniej nieadekwatność. W tym rozumieniu negatywne symptomy emocjonalne, negatywne sądy (o sobie i innych) mogą iść w parze z zaburzeniami zachowania.

W klasyfikacji zaburzeń ICD-10 w podgrupie F91 podane są kryteria diagnostyczne rozpoznawania zaburzeń: ograniczone do środowiska rodzinnego, z nieprawidłowym procesem socjalizacji, z prawidłowym procesem socjalizacji, zaburzenia opozycyjno-buntownicze, inne zaburzenia zachowania, zaburzenia nieokreślone (Carson, Bechter, Mineka, 2006, s. 1081). Zaburzenia w zachowaniu badanej młodzieży charakteryzuje:

1. Impulsywność – rozumiana jako trwała, utrzymująca się tendencja lub skłonność do podejmowania nieprzemysłnych decyzji, ryzyka oraz problemy z samokontrolą. Odpowiedź na wewnętrzne i zewnętrzne bodźce nie uwzględnia skutków. Brunner i Hen zwracają uwagę na natychmiastowe gratyfikacje (Jakubczyk, Wojnar, 2009, s. 351, za Brunner, Hen, 1997). W poczynionych obserwacjach dało się to zauważyć w ocenach szkolnych – zadawanie się najniższą oceną, oczekiwanie pomocy ze strony wychowawcy poprzez wywieranie presji, żeby mieć już coś zaliczone („nie zależy mi na ocenie, chcę to mieć z głowy”, „mnie dopuszczający wystarczy”). Moeller wymienia trzy czynniki, które wpływają na impulsywność (Jakubczyk, Wojnar 2009, s. 350, za: Moeller, 2001):
 - niski poziom wrażliwości na konsekwencje;
 - gwałtowne reakcje pojawiające się przed zakończeniem analizy bodźca zewnętrznego;
 - nieuwzględnienie konsekwencji, skutków zachowania.
 Wpływ impulsywności na działanie młodzieży opisuje Evenden, określając ją jako akt działania zawierający trudność w czekaniu na swoją kolej, kłopoty ze zrozumieniem instrukcji poleceń, przeszkadzanie, słabą kontrolę zachowań, niecierpliwość, narastającą konfliktowość i irytację (Jakubczyk, Wojnar, 2009, s. 352, za: Evenden 1999).
2. Nieadekwatność – czyli zachowania nieadekwatne do wieku rozwojowego, a przede wszystkim wcześniejszych zachowań. Możemy obserwować przejawy

buntu, obrażanie się, wzmożoną agresję i autoagresję (liczbowy wzrost samouszkodzeń), zachowania antyspołeczne.

Czynniki wpływające na ryzyko wystąpienia zaburzeń w zachowaniu młodzieży

Maria Engler (2019, s. 12), opierając się na klasyfikacji DSM-IV, wymienia cztery grupy czynników zwiększających ryzyko wystąpienia zaburzeń zachowania u dzieci i młodzieży: czynniki rozwojowe, rodzinne, szkolne i rówieśnicze oraz przebieg zaburzeń zachowania. Jacek Bomba (2000, s. 8) stoi na stanowisku, że większa część zaburzeń psychicznych, zarówno zaburzeń emocjonalnych, jak i zachowania, to efekt niewydolności systemu rodzinnego.

W modelu terapii holistycznej proponuje się włączenie farmakoterapii jako elementu składowego wspierającego proces psychoterapii indywidualnej, grupowej i socjoterapii młodzieży. Leki psychotropowe (przeciwpyschotyczne, zwłaszcza atypowe) mogą stanowić ulgę w cierpieniu dzieci i młodzieży (Namysłowska, 2000, s. 31). Podejście holistyczne ze względu na stawianie jednostki w centrum oddziaływań wydaje się najbardziej uzasadnione wobec badanej młodzieży.

Jan Jaracz (2005, s. 32) uważa, że w depresji obniżeniu nastroju towarzyszą utrata zainteresowań oraz poczucie utraty energii. W epizodach depresyjnych obserwujemy zaburzenia procesów poznawczych: pamięci, pamięci operacyjnej, uwagi, procesów wykonawczych oraz przebiegu tempa procesów psychicznych. Zdaniem Marty Włodarczyk (2020, s. 10), depresja u młodzieży może mieć postać: depresji afektywnej sezonowej (okres jesienno-zimowy), atypowej i maskowanej. Depresji afektywnej sezonowej towarzyszy poczucie zmęczenia, wyczerpania. Depresja atypowa charakteryzuje się poczuciem osamotnienia, wrażliwością, nasilonym apetytem. Natomiast depresji maskowanej towarzyszą objawy somatyczne (ból, osłabienie, wymioty itp.). Autorka uważa, że depresja u dzieci i młodzieży to szczególny typ depresji, gdzie oprócz objawów klasycznych związanych z obniżeniem nastroju możemy obserwować szereg symptomów, takich jak: drażliwość, apatia lub pobudzenie, trudności w procesie uczenia, zaburzenia w koncentracji i uwadze, niepowodzenia szkolne, nieuzasadniony lęk, zaburzenia w zachowaniu: niska samoocena, zaniedbania higieny, zaburzenia łaknienia, brak zainteresowań, poczucie nudy. Zwraca uwagę na zagrożenia wynikające z potocznego rozumienia depresji koncentrującego się na sferze emocjonalnej, a pomijającej zaburzenia poznawcze.

Przejawy zaburzeń w sferze poznawczej u młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi

Tymczasem, jak wskazują obserwacje, to właśnie zaburzenia w sferze poznawczej mogą powodować obniżony nastrój i gorsze samopoczucie. Zaburzenia poznawcze w kontekście nauki szkolnej młodzieży z orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego wydają się kluczowe i nabierają szczególnego znaczenia. Zaburzenia zachowania i emocji są najczęstszą przyczyną zgłaszania młodzieży do poradni zdrowia psychicznego, są trudne do rozpoznania z powodu złożonego charakteru i zaniedbań ze strony środowisk wychowawczych (Komosińska, 2012, s. 106). W świetle przeprowadzonych obserwacji można mówić o upośledzeniu funkcji poznawczych. Termin specjalne potrzeby edukacyjne odnosi się do niepełnosprawności młodzieży, może być również konsekwencją trudności w uczeniu się. W tej grupie są osoby z uszkodzeniami sensorycznymi, jak i niepełnosprawnością umysłową w stopniu lekkim i umiarkowanym, zaburzenia komunikacji językowej, zaburzenia zachowania i emocji, zaburzenia w sferze kontaktu, deficyty motoryczne, przewlekłe choroby. Każda z tych osób doświadczyła trudności w procesie uczenia. Dzieci i młodzież ze specyficznymi trudnościami w uczeniu ma zwielokrotnione ryzyko wystąpienia i nasilania się innych trudności (Schulte-Markwort, 2018, s. 194). Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że w większości przypadków problemy rozwojowe nakładają się na zaburzenia zachowania i emocji, powodując w konsekwencji niepowodzenia szkolne. Potencjał poznawczy badanej grupy jest na tyle ograniczony, że powoduje szereg nieprawidłowości i problemów w nauce szkolnej. Nie bez znaczenia dla prowadzonych obserwacji jest fakt niezwykle niskich kompetencji młodzieży, jeśli chodzi o umiejętności korzystania z konkretnych programów i platform edukacyjnych. Co ciekawe, nie odnotowano istotnych różnic co do młodzieży zagrożonej niedostosowaniem i z niepełnosprawnością intelektualną – obie grupy wymagały ciągłego nadzoru i kontroli w trakcie wykonywania konkretnych poleceń i czynności na lekcjach zdalnych.

Do najistotniejszych problemów można zaliczyć zaburzenia w procesach przyswajania treści nauczania, które są następstwem specyfiki funkcjonowania poznawczego, jak i percepcyjnomotorycznego, często w połączeniu z niższym niż przeciętny rozwojem intelektualnym. Dokonana analiza potwierdza, że u badanej młodzieży w trakcie nauki zdalnej nasiliły się zaburzenia pamięci zarówno w grupie osób przyjmujących antydepresanty (leczonych w kierunku epizodów depresyjnych), jak i nieprzyjmujących leków. Widoczne było to zarówno w procesach pamięci krótko- i długotrwałej – zaobserwowano trudności w procesie odtwarzania zapamiętanych słów, fragmentów tekstów, obrazów. Nieprawidłowości w pamięci krótkotrwałej – przejawiały się w trudnościach w kodowaniu, przyswajaniu i przetwarzaniu informacji odbieranej przez zmysły (tu i teraz), dało się zauważyć trudności w rozumieniu i analizie poleceń.

Pamięć długotrwała – niedostatki w pamięci operacyjnej i skłonność do zapamiętywania aspektów o zabarwieniu negatywnym.

Pamięć operacyjna – zaburzony proces przechowywania informacji przez krótki czas i wykorzystania jej w trakcie wykonywania różnych czynności.

Uwaga – problemy z utrzymaniem koncentracji, podzielności, skupieniem się przez dłuższy czas. Szczególne problemy z uwagą dowolną (kierowaną) zaobserwowano u wychowanków z niepełnosprawnością intelektualną, którzy zostawieni sami natychmiast się rozpraszali i porzucali wykonywane aktywności.

Myślenie i rozwiązywanie problemów – niski poziom motywacji, trudności w przechodzeniu do kolejnych faz, problemy z planowaniem poszczególnych etapów rozwiązania problemu (planowanie, stawianie i sprawdzanie hipotez), utrudniony proces uogólniania, czyli wyciągania wniosków. Zauważono wyraźny spadek samodzielności w podejmowaniu i rozwiązywaniu zadań.

Proces uczenia – zaburzona efektywność, tempo uczenia spowolnione, niesamodzielność, niski poziom świadomości, brak systematyczności, mała dynamika.

Koordinacja wzrokowo-ruchowo-słuchowa – wydłużony czas realizacji, niedokładność, spowolnienie, wydłużony czas reakcji będący odpowiedzią na odbierane bodźce (znane wychowankowi).

Funkcje wykonawcze – szczególnie widoczne w inicjowaniu, podejmowaniu i kontynuowaniu, ale i planowaniu działań własnych. Szereg trudności w zaakceptowaniu i rozumieniu nowych zasad. Trudności w inicjowaniu lub wykonaniu czynności i zbyt długie oczekiwanie u większości skutkowało irytacją, rezygnacją, przerywaniem wcześniejszej podjętej aktywności. W zakresie zaburzeń funkcji wykonawczych zauważono swego rodzaju trudność w zmianie utrwalonych wzorców, schematów zachowania oraz strategii w oparciu o nowe doświadczenia.

Fluencja słowna – obserwowana w spowolnionym tempie mowy, polega na braku płynności mowy. Zaburzenia fluencji słownej są obserwowalne w stanach, które mogą wpływać na funkcjonowanie poznawcze jednostki (depresja, schizofrenia).

Konsekwencje izolacji społecznej młodzieży

Izolacja społeczna w okresie pandemii jest szczególnie widoczna w ograniczonych kontaktach rówieśniczych. Adaptacja do nowych warunków, przymusowa izolacja stały się powodem przeciążeń psychicznych i długotrwałego stresu. Zdaniem Joanny Kmity (2020, s. 12), poczucie osamotnienia młodzieży i utrzymujący się niepokój może być przyczyną wzrostu zaburzeń lękowych, zaburzeń nastroju i depresji. Autorka zauważa, że taka sytuacja może jednak przynieść pozytywne skutki dla dzieci z fobią szkolną. Prowadzone obserwacje potwierdzają to spostrzeżenie. W badanej grupie młodzieży zaobserwowano znaczny spadek zaburzeń psychosomatycznych poprzez wyeliminowanie (ograniczenie) sytuacji stwarzających bezpośrednie zagrożenie dla

ucznia, takich jak: ocena na forum, obawy przed relacją z nauczycielem (szczególnie osobistą konfrontacją), akceptacją lub odrzuceniem ze strony rówieśników.

Znaczenie realnego kontaktu z drugą osobą, bycie w grupie odniesienia, wejście w interakcje jest kluczowe w procesie budowania i tworzenia więzi społecznych. Izolacja społeczna skutkująca brakiem interakcji i bezpośredniego kontaktu (fizycznego, społecznego) może być przyczyną wyobcowania, samoizolacji, wycofania w relacjach społecznych młodzieży. Zdaniem J. Kmity (2020, s. 14), brak stymulacji społecznej i samotność zwiększają u nastolatków ryzyko wystąpienia depresji i objawów podobnych do otepiennych. Nie bez znaczenia jest także odczuwanie i przeżywanie przez młodzież cierpienia w wymiarze osobistym, któremu jak wykazały prowadzone obserwacje towarzyszą nie tylko zaburzenia emocjonalne, ale spadek motywacji, rozbicie wewnętrzne i zagubienie. W zintegrowanym modelu biopsychicznym wyróżnia się (Kołodziejek, 2008, s. 17, za: Hammen, 2006):

- funkcje predysponujące – mają charakter osobisty i środowiskowy (społeczny), obejmują genetykę, predyspozycje psychiczne oraz więzi, relacje, styl wychowania, dezorganizacja życia rodzinnego;
- funkcje wyzwalające – mają charakter aktualnych krytycznych wydarzeń w życiu młodego człowieka. Mogą dotyczyć środowiska rodzinnego, szkolnego (niepowodzenia), placówki, relacji z rodzicami, nauczycielami, grupą rówieśniczą, choroby, uzależnienia, przemoc;
- funkcje podtrzymujące – wymienione komponenty mogą stanowić swego rodzaju czynniki podatności na depresję, ryzyka zachorowania lub podtrzymania stanu depresji (nasilanie, utrwalanie objawów).

Zdaniem M. Orzeł (2013, s. 89 za: Stavrakaki, Lunskey, 2010), depresja pojawia się bardzo często u osób z obniżoną sprawnością psychiczną, ale jej diagnoza nastrocza wielu trudności z powodu umiejętności poznawczych i społecznych. Mojs i Strzelecki (2013, s. 22) uważają, że mimo poważnych skutków rozwojowych depresja jest lekceważona, niediagnozowana lub diagnozowana nieprawidłowo, co w sposób istotny wpływa na wypaczony obraz zaburzenia.

Wielu psychologów i psychoterapeutów uważa, że obecnie obserwujemy zwiększoną zapadalność młodzieży nie tylko na zaburzenia psychiczne, ale także na zaburzenia funkcjonowania, których podłożem jest poczucie osamotnienia, utrzymujący się stres i poczucie zagrożenia. Jak wykazały prowadzone obserwacje grupą zagrożoną wydają się być młodzi ludzie z niepełnosprawnościami, szczególnie intelektualnymi i deficytami rozwojowymi, ze względu na ograniczone lub dysfunkcjonalne więzi społeczne. Brak stymulacji społecznej obniża u nich poziom funkcji poznawczych, tj. proces myślenia, pamięci, kojarzenia, analizy, syntezy, uogólniania.

W prowadzonych obserwacjach zauważono, że młodzież realizująca obowiązek szkolny w czasie pandemii w sposób hybrydowy (szkoła życia, szkoła specjalna) miała ogromne problemy z zagospodarowaniem czasu wolnego i organizacją dnia, kiedy inni wychowankowie realizowali zdalnie obowiązek szkolny. Prawie u wszystkich

zaobserwowano nasilanie się zachowań agresywnych (agresja słowna, nieuzasadniona napastliwość) i autoagresywnych/ Nieustanne napięcia zaburzały relacje z grupą. Część wychowanków robiła wszystko, by skoncentrować uwagę wychowawców na sobie, często w sposób negatywny, generując otwarte konflikty bez wyraźnej przyczyny. Okazuje się, że brak stałości, powtarzalności i rytmu dnia kompletnie wybijała osoby z niepełnosprawnością intelektualną ze stanu równowagi. Zaobserwowano niski poziom mechanizmów adaptacyjnych nawet u młodzieży, która w rzeczywistości nieizolacyjnej nie ma z tym żadnego problemu. Nawet sytuacja, że wychowawca poświęcał innym osobom więcej czasu wywoływała u nich chaos, niezrozumienie, irytację oraz reakcje buntu. Rzeczywisty, realny kontakt z drugim człowiekiem w sposób znaczący motywuje młodzież do działania, komunikacja werbalna i pozawerbalna wydaje się być źródłem indywidualnych doświadczeń, których brak w wirtualnej nauce. Izolacja eliminuje młodzież z grupy odniesienia i chociaż pozornie można powiedzieć, że grupa wychowawcza w ośrodku może pełnić taką funkcję, to w rzeczywistości granice są bardzo rozmyte ze względu na fakt, że w okresie pandemii i bardzo ograniczonych wyjazdach młodzieży do domu grupa wychowawcza w ośrodku lokowała się na pograniczu grupy odniesienia i nieobecnej rodziny. Aspektem pozytywnym na pewno było pogłębienie się relacji między wychowankami i wychowawcami poprzez udzielanie pomocy i wsparcia, ale poniekąd również przez bycie w ograniczonej przestrzeni, praktycznie przez całą dobę. Indywidualny kontakt, rozmowy, relacje i bliskość w dzieleniu przestrzeni w sposób korzystny wpłynęły na budowanie więzi i pogłębienie relacji. Nie ma wątpliwości, że bycie z grupą w ograniczonej przestrzeni stanowi wyzwanie dla wychowawców, którzy muszą ją na bieżąco przeorganizować i zmodyfikować. To na co brak czasu w rzeczywistości poza pandemicznej stało się możliwe teraz.

Pogarszający stan psychiczny może być powodem nasilających się zaburzeń zachowania. Jedynie dla młodzieży przejawiającej objawy fobii szkolnej stan izolacji okazał się pozytywny. W prowadzonych obserwacjach zauważono, że ta grupa (zagrożeni niedostosowaniem) bardzo się wyciszyła. Realizacja obowiązku szkolnego w sposób zdalny pozwalała im uniknąć na co dzień konfrontacji z nauczycielami i środowiskiem rówieśników klasy szkolnej. Mimo zmiany środowiska szkolnego poprzez umieszczenie w ośrodku ich sytuacja edukacyjna naznaczona była przejawami negatywizmu szkolnego. Pandemia stworzyła dla nich możliwość ukrycia się w cieniu i poczucia, że w podbramkowej sytuacji mogą liczyć zawsze na wsparcie wychowawcy. Indywidualny kontakt, rozmowy, pogłębione relacje w sposób korzystny wpłynęły na budowanie więzi z tą grupą. Ich frekwencja była niemalże stuprocentowa, problem stanowiły spóźnienia, wcześniejsze opuszczanie lekcji oraz wyłączanie kamer. Zauważono również, że część wychowanków w trakcie lekcji jednocześnie była obecna na portalach społecznościowych i korzystała z nich zwłaszcza wtedy, kiedy nauczyciele objaśniali treść lekcji. Ta młodzież miała też problem z zapisywaniem notatek z lekcji, systematycznym prowadzeniem zeszytów, wymagali kontroli, jeśli chodzi o terminowe wykonanie i odsyłanie prac. Niektórzy wychowankowie

próbowali przejąć kontrolę, przerzucając całą odpowiedzialność na wychowawcę i zwalniając się całkowicie z aktywności w procesie nauki zdalnej (założyli, że pomoc ma polegać na wykonaniu zadania za nich). Trudno im było zaakceptować wymagania i oczekiwania zaangażowania i aktywności z ich strony, mieli poczucie niesprawiedliwości („muszę robić więcej niż inni”, „to niesprawiedliwe, że inni nie muszą robić”, „poszukam w inernecie, na pewno jest”).

Konkluzje:

1. Prowadzone systematycznie kilkumiesięczne obserwacje pozwoliły stwierdzić, że w trakcie nauki zdalnej epizody depresyjne pojawiały się i nasilały zarówno u młodzieży leczzonej, jak i nielezionej psychiatrycznie.
2. Zaobserwowano znaczny, nasilający się w kolejnych miesiącach, wzrost samookaleczeń w grupie dziewcząt. Pogarszający się stan psychiczny młodzieży i zaostrzenie objawów było powodem tego, że w czerwcu w trakcie opracowania niniejszego materiału pięć wychowanek przebywało na oddziałach psychiatrycznych z powodu samouszkodzeń i myśli samobójczych (w tym cztery z niepełnosprawnością intelektualną).
3. W trakcie prowadzonych obserwacji powiększyła się grupa młodzieży przyjmującej leki psychotropowe i potrzebująca stałego kontaktu z psychiatrą. Nasilające się zaburzenia zachowania u części wychowanków wymagały zmiany dotychczas przyjmowanych leków.
4. Istnieje potrzeba stworzenia indywidualnego systemu wsparcia i prowadzenia systematycznej, długofalowej psychoterapii z wychowankami zagrożonymi depresją i z zaburzeniami zachowania zarówno w normie intelektualnej, jak i niepełnosprawnych intelektualnie.
5. Prowadzone obserwacje pozwalają stwierdzić, że ograniczone relacje rówieśnicze w środowisku placówki sprzyjają kumulowaniu napięć emocjonalnych – brak naturalnych sytuacji do rozładowania i regulowania emocji (bufor bezpieczeństwa).
6. Podczas pandemii u badanej młodzieży spadła odporność na stres i sytuacje trudne – zaobserwowano nasilone przejawy chwiejności emocjonalnej, spadek i wahania nastroju, wycofanie, izolację i samoizolację.
7. Wyraźny spadek motywacji do nauki – dominowała strategia nastawienia na przetrwanie, brak aktywności, rywalizacji, ale i współpracy. Nawet u wychowanków ambitnych zadawanie się ocenami miernymi, poniżej indywidualnych możliwości.
8. Paradoksalnie nauczanie zdalne, pozwoliło prawie wszystkim wychowankom uzyskać promocję do następnej klasy, co jest niewątpliwym sukcesem, ponieważ większość realizuje obowiązek szkolny z opóźnieniem z powodu negatywizmu szkolnego i deficytów rozwojowych. Dotyczy to zarówno wychowanków w normie intelektualnej, jak i niepełnosprawnych intelektualnie.

9. Dla wychowanków zagrożonych niedostosowaniem zdalne nauczanie jest sytuacją komfortową poprzez ciągłą obecność, nastawionych przychylnie do ich problemów, wychowawców udzielających pomocy, wsparcia i monitorujących na bieżąco naukę szkolną. Obserwacje pozwoliły dostrzec nie tylko budowanie pozytywnych nastawień wychowanków do nauki, ale zdecydowane minimalizowanie lęku i stresu przed szkołą i nauczycielami. Młodzież wielokrotnie miała stworzone sytuacje do doświadczania i przeżycia własnego sukcesu.
10. Badana młodzież ma niskie kompetencje i umiejętności, jeśli chodzi o korzystanie ze zdalnej platformy edukacyjnej i obsługę komputera.

Bibliografia

- Bartuś E. (2017), Emocje na drodze do adaptacji społecznej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Winczura (red.), *Emocje dzieci i młodzieży z trudnościami w rozwoju i zachowaniu*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, .
- Bobińska K., Gałęcki P. (2010), *Zaburzenia psychiczne u osób upośledzonych umysłowo*, Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Bomba J. (2000), Miejsce psychoterapii indywidualnej w leczeniu dzieci i młodzieży z zaburzeniami psychicznymi. W: I. Namysłowska (red.), *Zaburzenia psychiczne dzieci i młodzieży. Wybrane zagadnienia*, Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej.
- Bomba J. (2016), *Zaburzenia zachowania*. W: I. Namysłowska (red.), *Psychiatria dzieci i młodzieży*, Warszawa: PZWL.
- Carson R.C., Buchter J.N., Mineka S. (2006), *Psychologia zaburzeń. Człowiek we współczesnym świecie*, t. 1-2, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Domurat M. (2016), *Zaburzenia zachowania*. W: *Zaburzenia psychiczne i rozwojowe u młodzieży a rzeczywistość szkolna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Engler M. (2019), Kiedy zachowanie dziecka jest zaburzone. *Remedium*, 12.
- Hammen C. (2006), *Depresja. Modele kliniczne i techniki terapeutyczne dla praktyków i pacjentów*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Jaracz J. (2005), Zaburzenia funkcji poznawczych w depresji: badania neuropsychologiczne i neuroobrazowe. W: A. Borkowska (red.), *Zaburzenia funkcji poznawczych w procesach psychicznych*, Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej.
- Jukubczyk A., Wojnar M. (2009), Impulsywność – definicje, teorie, modele, *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 18(4).
- Karasowska A. (2013), Zaburzenia zachowania jako skutek urazów psychicznych doznanych przez dziecko. W: A. Kołakowski (red.), *Zaburzenia zachowania u dzieci. Teoria i praktyka*, Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Kmita J. (2020), Skutki uboczne izolacji społecznej u dzieci i młodzieży. *Remedium*, 9.
- Kołodziejek M. (2008), Depresja u dzieci i młodzieży: podstawy teoretyczne, psychoterapia poznawczo-behawioralna. *Psychoterapia*, 2(145).
- Komosińska K. (2012), Wybrane zaburzenia psychiczne utrudniające proces edukacji szkolnej dzieci i młodzieży. *Prace Naukowe Walbrzyskiej Wyższej Szkoły Zarządzania i Przedsiębiorczości*, 18,

- Kwiatkowski P. (2017), Zaburzenia eksternalizacyjne w kontekście regulacji zachowania. W: B. Winczura (red.), *Emocje dzieci i młodzieży z trudnościami w rozwoju i zachowaniu*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Mojs E., Strzelecki W. (2013), Wybrane zaburzenia emocji u młodzieży i młodych dorosłych na przykładzie depresji. *Polityka Społeczna*, nr tematyczny 2.
- Namysłowska I. (2000), Miejsce leczenia farmakologicznego w terapii dzieci i młodzieży – możliwości i ograniczenia. W: I. Namysłowska (red.), *Zaburzenia psychiczne dzieci i młodzieży. Wybrane zagadnienia*, Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej.
- Orzeł M. (2013), Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób upośledzonych umysłowo. *Zeszyty Naukowe – Wyższa Szkoła Społeczno-Przyrodnicza w Lublinie*.
- Ostafińska-Molik B. (2014), *Postrzeganie siebie i własnego zachowania w kontekście zaburzeń adaptacyjnych młodzieży*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Schulte-Markwort M. (2019), *Zaburzenia u dzieci i młodzieży. Co obciąża nasze dzieci i jak możemy im pomóc*, Słupsk–Warszawa: Wydawnictwo Dobra Literatura.
- Stavrakaki Ch., Lunskey Y. (2010), Depresja, lęk i zaburzenia adaptacyjne u osób niepełnosprawnych intelektualnie. W: N. Bouras, G. Holt (red.), *Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Urban B. (2000), *Zaburzenia w zachowaniu a przestępczość młodzieży*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Włodarczyk M. (2020), *Oblicza depresji. Remedium*, 9.

Ograniczenia i wyzwania edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną

Streszczenie:

Artykuł odnosi się do trudności oraz problemów związanych z edukacją seksualną osób z niepełnosprawnością intelektualną. Sfera seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną pozostaje na marginesie zainteresowania zarówno społeczeństwa, jak i pedagogów specjalnych. Rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną również odczuwają dyskomfort związany z brakiem dostępu do wiedzy oraz profesjonalnego wsparcia w przedmiocie edukacji seksualnej. Jest próbą pokazania rozwiązań oraz wykorzystania dostępnych materiałów do prowadzenia zajęć z zakresu edukacji seksualnej oraz próbą zwrócenia uwagi na rolę edukacji seksualnej w życiu osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, edukacja seksualna, pedagog specjalny, rodzina

Limitations and challenges of sexual education of people with intellectual disabilities

Abstract:

The article refers to the difficulties and problems related to the sexual education of people with intellectual disabilities. The sphere of sexuality of people with deeper intellectual disabilities remains on the margins of interest of both the society and special educators. Families of people with intellectual disabilities also experience discomfort related to the lack of access to knowledge and professional support in the field of sexual education. It is an attempt to show solutions and use the available materials to conduct classes in the field of sex education, and an attempt to draw attention to the role of sex education in the lives of people with deeper intellectual disabilities.

Keywords: intellectual disability, sex education, special educator, family

Wprowadzenie

„Seks jest wartością dla każdego człowieka i każdy, bez względu na swój stan fizyczny i psychiczny, ma pełne prawo do jego zaspokajania” (Jaczewski, 1998, s. 427)

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są niepełnosprawne seksualnie. To zdanie prof. Andrzeja Jaczewskiego stało się przyczynkiem dla moich rozważań na temat roli rodziny, pedagogiki i społeczeństwa w kształtowaniu i wspieraniu osób z niepełnosprawnością w ich rozwoju seksualnym. Skoro nie ma powodów, aby osoby z niepełnosprawnością intelektualną były traktowane jak osoby niepełnosprawne seksualnie, to dlaczego temat ten jest, pomimo prowadzonych dyskusji, tak marginalizowany w rodzinie, w placówkach edukacyjnych, a zainteresowanie wzbudza wtedy, kiedy pojawiają się problemy, niepokoje i dramatyczne sytuacje. Nikt nie decyduje o tym, że ma dojrzałe seksualnie ciało (Fairbairn, Rowley, 2005, s. 10). Czy nie byłoby lepiej, łatwiej, profesjonalnej gdyby zgoda na seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną była naturalnym elementem edukacji od ich narodzin do kresu ich życia? Czy źródłem problemów jest niepełnosprawność intelektualna osoby, czy brak kompetencji pełnosprawnych? Możemy próbować seksualności przeczyć, ale nie jesteśmy w stanie się jej pozbyć (Fairbairn, Rowley, 2005, s. 11).

Publikacja dotyczy przede wszystkim specyfiki postrzegania i umiejętności edukacyjnych pedagogów, rodziców oraz szeroko rozumianego społeczeństwa w zakresie adekwatnego reagowania na zachowania seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną, analizy oraz radzenia sobie z zachowaniami seksualnymi osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Celem jest zwrócenie uwagi na seksualność osób z niepełnosprawnością zarówno w kontekście mikro-, jak i makrospołecznym.

Edukacja seksualna osób z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym

„Rodzice zaszczipiają swoim
dzieciom nie swoją inteligencję,
lecz swoje namiętności”
Monteskiusz

Wychowanie do życia w rodzinie jako przedmiot edukacji jest w szkołach uznawany za marginalny nie tylko przez wychowawców i nauczycieli, ale również przez rodziców, którzy w większości nie wyrażają zgody na uczestniczenie ich dzieci w zajęciach z tego przedmiotu. Powodem takich decyzji są niejednokrotnie nieprawdziwe wyobrażenia o treściach przekazywanych w ramach tematyki przedmiotu, nieprawdziwe sądy dotyczące faktu, że edukacja seksualna prowokuje do rozpoczęcia aktywności seksualnej, pobudza młodzież, rozerotyzowuje. Powodem negatywnych decyzji rodziców jest również brak przeświadczenia o potrzebie wyposażenia dzieci i młodzieży w treści z zakresu rozwoju seksualnego. Badania wykazały, że w całym systemie edukacji szkolnej tematyka odnosząca się do wychowania seksualnego nie była realizowana także w zakresie innych przedmiotów mogących przekazywać wyżej wspomniane treści (Izdebski, 1998, s. 498).

Opiekunckie państwo udziela rodzicom i terapeutom porad, jak zabezpieczyć młodzież przed niekorzystnym dla ich rozwoju przekazem płynącym z szeroko pojętych mediów. Pokazuje również, jak negatywny wpływ ma brak dostosowania języka zrozumiałego dla odbiorcy, jakości przekazu oraz prawdziwości proponowanych treści. Wyobraźmy sobie jednak sytuację, w której rodzic, mając zaufanie do jakości edukacji w szkole oraz przeświadczony o wartości nauczania w ogóle, wyraża zgodę na uczestniczenie swojego dziecka w zajęciach z zakresu wychowania do życia w rodzinie, które prowadzone są zgodnie z wytycznymi Ministerstwa Edukacji Narodowej i Sportu przez wykwalifikowanych nauczycieli. Jak zmienia się jakość życia młodego człowieka i jego rodziny? Po pierwsze, ma dostęp do treści, które są niezbędne do prawidłowego rozwoju seksualnego. Po drugie, dostaje możliwość weryfikacji informacji, które pomimo zabezpieczeń i prób kontroli trafiają do ucznia poprzez media. Po trzecie, dostaje szanse kształtowania własnych poglądów w oparciu o rzetelną wiedzę. Dla rodziny wartością jest niwelowanie lęków związanych z brakiem możliwości weryfikacji wiedzy dziecka w zakresie jego seksualności, które w większości przypadków wynikają z niewiedzy i braku kompetencji osobowościowych do poruszania tzw. trudnych tematów. Skutkiem braku wiedzy jest przede wszystkim „niewłaściwa interpretacja zachowań dziecka” (Zielona-Jenek, Chodecka, 2010, s. 16), brak zrozumienia normy i patologii prowadzi do wprowadzania zakazów czynności będących naturalnym skutkiem rozwoju seksualnego. Dla rodzin, w których rozmowy o seksualności nie stanowią tabu, treści poruszane na zajęciach wychowania do życia w rodzinie stają się tematem do dyskusji, a co za tym idzie przyczynkiem do kształtowania własnych poglądów i opinii. Jest to sytuacja idealna. Jak ma się to do edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Środowiskiem idealnym do edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną jest rodzina. Potencjalnie większość uczniów pełnosprawnych to przyszli rodzice, a co za tym idzie w pewnym procencie rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Jakość ich edukacji w dużej mierze warunkuje ich możliwości jako przyszłych rodziców, którzy wcześniej czy później będą zmuszeni skonfrontować się z seksualnością własnych dzieci. Zdrowych oraz niepełnosprawnych. Skoncentrujmy się na edukacji tych ostatnich. Jak uporać się z przekazywaniem treści, kiedy możliwości poznawcze naszych niepełnosprawnych intelektualnie dzieci są ograniczone, a wiedza rodziców niepełna i potoczna? Czy bogata wiedza z zakresu własnej seksualności gwarantuje, że rodzic będzie potrafił pomóc osobie niepełnosprawnej intelektualnie w zrozumieniu i zaakceptowaniu własnej seksualności? Tutaj wracamy do jakości i sensowności edukacji szkolnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie wychowania do życia w rodzinie. Łatwiej zrozumieć seksualność dziecka, kiedy rozumie się swoją seksualność, brak wglądu we własną seksualność stanowi barierę nie do pokonania (Zielona-Jenek, Chodecka, 2010, s. 16). Nie bez znaczenia są moralność rodziny oraz wartości przez nią wyznawane. Według mnie nie ma potrzeby rezygnacji z własnych przekonań na rzecz edukacji seksualnej.

Wiedza nigdy nie jest wrogiem wartości. Celem rzetelnie prowadzonej edukacji seksualnej człowieka nie jest weryfikacja jego moralności, pozwala jednak zrozumieć procesy, które przebiegają niezależnie od naszej woli i warunkowane są przez rozwój biologiczny i emocjonalny, który przebiega w dużej mierze jednakowo u osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych. Blokadą w edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną jest pogląd, że „kresem rozwoju psychoseksualnego jest u olbrzymiej większości ludzi założenie rodziny” (Meissner, 1998, s. 47), Wychowanie do życia w rodzinie to nie tylko wiedza odnosząca się do aktywności seksualnej, ale i wiedza o specyfice relacji międzyludzkich, macierzyństwie, rodzicielstwie, przyjaźni, miłości.

Zastanówmy się, jakie znaczenie ma stosunek rodziców do seksualności ich dzieci w aspekcie stawania się przez nie osobami dorosłymi. Irena Obuchowska i Andrzej Jaczewski wyodrębniają elementy rozwoju „wartości psychicznych” u dziecka, które warunkują prawidłowy przebieg rozwoju psychoseksualnego człowieka. Otwartość na świat prowokuje do myślenia, poszukiwania, ukierunkowanie moralne, pozwala na przyswajanie wartości i norm „oferowanych przez społeczeństwo i przekazywanych przez jego przedstawicieli, jakimi są rodzice” (Obuchowska, Jaczewski, 2002). Te elementy warunkują stosunek osoby dorosłej do erotyki i seksualności. Dzieci z niepełnosprawnością mają ograniczone możliwości w zakresie spontanicznego przyswajania treści poznawczych i wartości, co w konsekwencji wymaga od rodziców troski o to, aby oba wspomniane procesy wspierać edukacyjnie.

Psychologia rozwojowa wyodrębniła fazy w rozwoju osobniczym człowieka, szczególnie opisując przebiegające procesy i wskazując jakie znaczenie dla ich przebiegu ma rozwój biologiczny, który staje się przyczyną przemian w sferze emocjonalnej i osobowościowej. Wiemy, że biologicznie proces dojrzewania u osób z niepełnosprawnością intelektualną przebiega, z wykluczeniem niektórych zespołów sprzężonych z płcią lub warunkujących przebieg procesów biologicznych tak samo, jak u ich pełnosprawnych rówieśników. Podążając tym tokiem rozumowania, należy założyć, że nie ma podstaw, aby bagatelizować zmiany zachodzące podczas dojrzewania w zachowaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wyobraźmy sobie sytuację w której młody mężczyzna ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną dojrzewa. Zmiany pokwitaniowe przebiegają prawidłowo, są widoczne, a zachowanie zaczyna ulegać zmianie. Rodzice, traktując osoby niepełnosprawne intelektualnie jak „wieczne dzieci”, interpretują manifestowane przez nie zachowania w aspekcie niepełnosprawności, a nie jako skutek naturalnie przebiegających procesów biologicznych i emocjonalnych. Zmiana zachowania rzadko kojarzona jest adekwatnie do sytuacji a brak zgody na stawanie się przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną człowiekiem dorosłym zabiera im szansę na prawidłowe funkcjonowanie w społeczeństwie. Jak pisze dr Elżbieta Pieńkowska, „najczęściej rodzice nie są skłonni precyzować swojej postawy wobec seksualności własnego dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, zanim nie zamkną procesu zmagania się ze stresem psychologicznym będącym otrzymaniem informacji o jego niepełnosprawności intelektualnej” (Pieńkowska, 2021,

s. 151). Kształtowanie się tożsamości jako integralny element dojrzewania, prowadzi do postrzegania siebie jako osoby indywidualnej, odrębnej czyli w konsekwencji niepowtarzalnej. Postrzeganie osoby niepełnosprawnej intelektualnie przez pryzmat jej ograniczeń prowadzi do sytuacji w której efektem procesu kształtowania się tożsamości jest stanowisko: jestem inny, jestem odmienny, jestem gorszy (Stelter, 2009, s. 80). Takie zachowanie stawia osobę z niepełnosprawnością w bardzo trudnej sytuacji. Oczekiwania w stosunku do osoby dorosłej są odmienne od tych, które stawia się dziecku i pomimo faktu, że rodzina akceptuje zachowania infantylnie u człowieka dorosłego z niepełnosprawnością intelektualną nie oznacza to, że toleruje również takie zachowania w sytuacjach społecznych.

Przygotowując osoby z niepełnosprawnością intelektualną do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, co stanowi jeden z podstawowych celów edukacji, dorosłość ogranicza się niejednokrotnie do stanowi wymagań w zakresie ich zachowania z jednoczesnym brakiem poszanowania dla ich potrzeb. To, czy czujemy się dorośli i odpowiedzialni za swoje czyny i zachowania, w dużej mierze warunkuje stosunek społeczeństwa do autonomii i samodzielności. Zdając sobie sprawę z tego, że edukacja dzieci i młodzieży w zakresie wychowania do życia w rodzinie nie jest realizowana w pełnym zakresie, co w dużej mierze warunkuje ich kompetencje jako przyszłych rodziców, w tym również rodziców osób z niepełnosprawnością, pojawia się problem, jak zagwarantować osobom z niepełnosprawnością intelektualną dostęp do treści odnoszących się do ich rozwoju i życia seksualnego. Odpowiedzią mogą być placówki edukacyjne i pracujący w nich pedagodzy, specjaliści i rehabilitanci. Jak więc ma się wiedza osób zajmujących się zawodowo edukacją osób z niepełnosprawnością intelektualną do potrzeb edukacyjnych w zakresie wychowania do życia w rodzinie? Czy stosunek pedagogów do seksualności osób z niepełnosprawnością jest oparty na rzetelnej wiedzy, a przygotowanie merytoryczne w tym zakresie stanowi element ich kształcenia się?

Edukacja seksualna osób z niepełnosprawnością intelektualną kontra postawy pedagogów

„Kto nabytą wiedzę pielęgnuje a nową
bez ustanku zdobywa może być
nauczycielem innych”
Konfucjusz

Podstawa programowa nauczania dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym w swojej treści nie zawiera punktów odnoszących się bezpośrednio do edukacji w zakresie przedmiotu „wychowanie do życia w rodzinie”. Być może autorzy podstawy programowej nie widzą potrzeby

wprowadzania takowych treści w cykl nauczania tej grupy uczniów o specyficznych potrzebach edukacyjnych, jednakże wszystkie zawarte w podstawie sfery, które należy kształtować, mogą poruszać tematykę seksualności. Nauczanie zgodnie z podstawą programową powinno być zintegrowane, całościowe i opierać się przede wszystkim na wielozmysłowym poznaniu świata. Jednakże pomijane są w niej treści, które w znacznym stopniu warunkują jakość funkcjonowania uczniów w życiu rodzinnym, koleżeńskim i społecznym. Dlaczego więc tak często w realizowaniu tematyki odnoszącej się do świadomości ciała, wiedzy o częściach ciała i ich funkcjach pomijane są sfery intymne człowieka? Dlaczego rysunki i obrazki oraz zdjęcia wykorzystywane do zajęć traktują niejednokrotnie człowieka jako istotę bezpłciową? Wyobraźmy sobie sytuację, w której zajęcia w placówce edukacyjnej są dla ucznia z niepełnosprawnością intelektualną jedynym źródłem informacji o świecie. Treści przekazywane na zajęciach stanowią źródło jej wiedzy o sobie i środowisku, które ją otacza. Jakie znaczenie w takiej sytuacji ma wprowadzenie tematyki z zakresu wychowania do życia w rodzinie? Większość procesów zdobywania wiedzy przez dziecko stanowi obserwacja i naśladowanie.

Obserwowanie zachowań rodziców, ludzi na ulicach, treści zawartych w mediach powinno być spójne z treściami realizowanymi na zajęciach. Sytuacja, w której odbiorca treści zostaje wprowadzony w błąd, sądząc, że ciało człowieka nie zawiera tak istotnych elementów jak części intymne ciała, a wiedza o nich jest znikoma, sprawia, że trudno osobie z niepełnosprawnością intelektualną identyfikować się z przekazywanym materiałem. Okazuje się bowiem, że ciało nasze jest inne, ma elementy, których nie można nigdzie indziej zobaczyć. Zdrowi równolatkwie podglądają swoich rówieśników, braci, siostry, rodziców, a zachowania te traktowane są przez seksuologię jako normatywne i zgodne z potrzebami poznawczymi. Możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną w tym zakresie są znacznie ograniczone, a treści związane ze świadomością ciała pomijane podczas zajęć, co w konsekwencji uniemożliwia lub patologizuje ich rozwój seksualny. Jak pisze prof. Marcin Wlazło, „wbrew naturalnym mechanizmom rozwojowym dorastająca osoba z niepełnosprawnością intelektualną pozbawiona jest okazji do funkcjonowania zgodnie z faktycznymi możliwościami” (Wlazło, 2005, s. 71).

Z mojego wieloletniego zawodowego doświadczenia w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinami wynika, że pomimo braków tak istotnych w zakresie edukacji wymagamy od osób z niepełnosprawnością, by jako ludzie dorośli zachowywali się zgodnie z zasadami życia społecznego. Jak przygotować dorosłych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną do życia w społeczeństwie, kiedy już na początku proces ich edukacji przebiega nieprawidłowo? Edukacja seksualna odnosi się nie tylko do zachowań seksualnych, ale także wszystkich działań jednostki jako dziecka, członka rodziny, małżonka, rodzica. Ograniczenie wiedzy w tym zakresie prowadzi do braku zrozumienia przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną swojego ciała i zachodzących w nim przemian. Wiąże się to z występo-

waniem w procesie kształcenia fałszowania rzeczywistości i manipulowania wiedzą. Brak możliwości spontanicznej weryfikacji treści przez te osoby i brak umiejętności samodzielnego zdobywania przez nie informacji prowadzi niejednokrotnie do sytuacji, w której pedagog i jego kompetencje warunkują jakość egzystencji ucznia lub podopiecznego. Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w dużej mierze realizuje swoje potrzeby poznawcze i rozwojowe w naturalny sposób. Podglądając nagich rodziców, zaczynają rozumieć specyfikę płci, co pomaga w ich identyfikacji płciowej na dalszym etapie rozwoju. Kontaktując się z rówieśnikami, weryfikuje zdobyte informacje i konsultuje własne wyobrażenia i spostrzeżenia. Tworzy obraz człowieka jako kobiety i mężczyzny. Obserwując te procesy, dochodzimy do wniosku, że możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną są w tym zakresie znacznie ograniczone. W mojej opinii zbyt często zakładamy, że pewne treści są zbyt trudne lub zbędne w edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Tylko na jakiej podstawie dokonujemy doboru tych treści i czy w gruncie rzeczy blokują pedagogów specjalnych ograniczenia ich uczniów i podopiecznych, czy ich własne?

Jako praktyk, terapeuta pracujący z osobami z niepełnosprawnością intelektualną miałam kontakt z materiałami oraz pomocami jakim dysponuje pedagog specjalny w zakresie komunikacji alternatywnej, tak szeroko wykorzystywanej w edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną powstaje pytanie, czy nie ogranicza on nauczyciela w zakresie przedmiotu wychowanie do życia w rodzinie? Materiał ten jest na tyle bogaty, że można bez problemu wprowadzać odpowiednie treści w oparciu i piktogramy, Picture Communication Symbols (PCS). Dostosowanie i dobór treści powinien być stosowany indywidualnie do potrzeb osoby z niepełnosprawnością, manifestowanych przez nią zachowań oraz wieku. Wracamy tutaj do problemu infantylizacji. W oparciu o bezpośrednią pracę z osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz deklarowane refleksje związane z ich potrzebami oraz oczekiwaniami społecznymi, często wymagania stawiane osobie z niepełnosprawnością intelektualną są dostosowane do jej wieku. Nie ma to miejsca w zakresie treści nauczania oraz przekazywanej jej wiedzy. Biorąc pod uwagę różne stopnie niepełnosprawności intelektualnej, wszystkie treści nauczania mogą być przekazywane osobom biorącym udział w procesie edukacyjnym. Przekazywana wiedza powinna odnosić się do aktualnej sytuacji ucznia lub podopiecznego, być odpowiedzią na manifestowane zachowania i potrzeby. Skoro jest to wszystko tak proste i w gruncie rzeczy tak oczywiste, dlaczego tak niewielu pedagogów wprowadza treści z zakresu wychowania w rodzinie w blok zajęć z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Pedagodzy często zwracają uwagę na fakt, że edukacja seksualna nie leży w ich kompetencjach pedagogicznych. Nie zgadzam się z takim stwierdzeniem. Prowadząc zajęcia w zakresie wychowania do życia w rodzinie z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym jako nauczyciel (zajęcia grupowe), rewalidator (zajęcia indywidualne) w placówkach edukacyjnych, odniosłam wrażenie, że pedagodzy traktują seksuologię jako naukę wyjątkową, specyficzną, wymagającą dodatkowych kompetencji, co

pokazuje tylko, jak bardzo sami jesteśmy uwikłani w propagandę mitów odnośnie do rozwoju seksualnego człowieka. Praca pedagoga specjalnego powinna być w dużej mierze odpowiedzią na potrzeby ucznia, w każdym aspekcie jego funkcjonowania. W szczególności w kontekście życia społecznego. Reakcje terapeutów i pedagogów na zachowania seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną są bardzo często zależne od ich własnych poglądów i świadomości w zakresie rozwoju erotycznego osób z niepełnosprawnością. Jest to niezgodne z zasadami działań pedagogicznych, które powinny być oparte na wiedzy ze szczególnym uwzględnieniem znajomości zachodzących procesów biologicznych i psychologii rozwojowej.

Analizując sytuację uczniów oraz podopiecznych, z którymi miałam przyjemność pracować, w której dorastający młody mężczyzna z niepełnosprawnością intelektualną zaczyna manifestować zachowania seksualne, procedury postępowania terapeutów powinny być ujednolicone, profesjonalne. Kiedy reakcja pedagoga opiera się na jego własnym poczuciu moralności, wstydu i lęku, może to prowadzić do patologizacji rozwoju seksualnego osoby z niepełnosprawnością. Nie rozumie ona dość często, dlaczego jej intymne części ciała w niektórych sytuacjach, jak czynności higieniczne, nie są podstawą do tak silnej reakcji emocjonalnej terapeuty jak podczas manifestowania zachowań seksualnych. Należy także zwrócić uwagę na fakt, że osoby pełnosprawne podczas pobytu w szkole mają możliwość na intymność chociażby w toalecie, podczas gdy ze względu na bezpieczeństwo osoby z niepełnosprawnością intelektualną podlega ona ciągłej kontroli i ich możliwość bycia samymi ze sobą jest ograniczona.

Na podstawie mojego zawodowego doświadczenia mogę wnioskować, że większość tych problemów może rozwiązać edukacja pedagogów w zakresie rozwoju seksualnego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Obecnie pojawiło się wiele publikacji oraz pomocy dydaktycznych usprawniających pracę pedagoga w zakresie edukacji seksualnej. Publikacje dr Izabeli Fornalik dotyczące m.in. edukacji seksualnej osób ze spektrum autyzmu (Fornalik, 2017) daje możliwość adaptacji treści z zakresu przedmiotu „Wychowanie do życia w rodzinie” do potrzeb osób ze spektrum autyzmu, jak i dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i głębszym. Czy możemy ograniczać możliwości rozwojowe naszych uczniów i podopiecznych ponieważ nie mamy wystarczających kompetencji osobowościowych i pedagogicznych, aby wspomagać ich rozwój na każdym jego etapie i w każdej sferze? Czy wolno pedagogom specjalnym ingerować tak bardzo w naturalny rozwój człowieka? Mam pełną świadomość, że niektóre zachowania erotyczne osób z niepełnosprawnością intelektualną mogą budzić niepokój, lęk, nawet obrzydzenie, ale czy bycie pedagogiem specjalnym nie zobowiązuje do profesjonalizmu i traktowania zachowań manifestowanych przez uczniów i podopiecznych w kategoriach rozwojowych? Dlaczego nie cieszy nas fakt, że osiemnastoletnia kobieta z niepełnosprawnością intelektualną obdarza szczególnym zainteresowaniem swojego kolegę, i zamiast uczyć i edukować ją, jak nawiązywać relacje głębsze niż koleżeństwo, jak interpretować zachowania obiektu jej westchnień traktujemy jej potrzeby jako patologiczne, niepotrzebne, jako

źródło wyłącznie problemów, a przecież w aspekcie pedagogicznym powinno nas cieszyć, że rozwój społeczny i emocjonalny w tym zakresie przebiega prawidłowo.

Kiedy proces edukacyjny nie odpowiada na potrzeby ucznia, to jakie jest prawdopodobieństwo, że jako osoba dorosła będzie on w stanie odpowiedzieć na oczekiwania stawiane w granicach norm społecznych? Seksualne dylematy osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w placówkach opiekuńczych bardzo często są bagatelizowane, a terapeuci uznają je za nieobecne. Pytania zadawane przez wychowanków często dotyczą podstawowej wiedzy z zakresu seksualności człowieka.

Pedagogizacja społeczeństwa w zakresie edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną

Edukuje rodzina, placówki oraz społeczeństwo. Jaki jest stosunek społeczeństwa do seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną? Wydaje mi się, że taka sam, jak wiedza o niepełnosprawności w ogóle, czyli prawie żadna. Jak pisze prof. Remigiusz Kijak, seksualność człowieka nie odnosi się wyłącznie do „... reprodukcji i zaspokojenia popędu biologicznego, ale związana jest integralnie z całą osobowością” (Kijak, 2009, s. 293). Jakie reakcje można zaobserwować na ulicy, kiedy dwie osoby z niepełnosprawnością intelektualną idą trzymając się za ręce lub się całują? U większości przechodniów wywołuje to śmiech, część odwraca głowy, niektórzy jawnie reagują obrzydzeniem. Dlaczego? Bo seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną nie jest ładna. Potocznie, bycie parą, jednoznacznie kojarzy się z aktywnością seksualną. Postrzeganie osób niepełnosprawnych intelektualnie dość często sprowadza się do traktowania ich jako niezdolnych do uczuć. Para, która chodzi pod rękę, z pewnością zacznie współżyć i pojawi się ciąża (oczywiście niechciana), której efektem będzie pojawienie się na świecie dziecka, które będzie również upośledzone i co wtedy? Wyobraźmy sobie sytuację, w której dwie osoby z niepełnosprawnością intelektualną nawiązują bliższą relację, zakochują się w sobie. Reakcja otoczenia jest zupełnie inna od tej stosunku do ich pełnosprawnych rówieśników. Ze zdrową nastolatką i nastolatkiem zaczynają się rozmowy, wypytywanie, a w konsekwencji uświadamianie. Co dzieje się w przypadku dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie? Wzmoczona kontrola, a w konsekwencji izolacja. Co jest przyczyną takich zachowań? W większości przypadków lęk przed ciążą. Na Boga, czy naprawdę każdy chłopak i dziewczyna, z którą – odpowiednio – mama i tata chodzili pod rękę, stawali się ich partnerami seksualnymi?

Bardzo ciekawie opisuje sytuację prof. Remigiusz Kijak: „Edukacja seksualna powinna być przygotowaniem do życia seksualnego ze wszystkimi konsekwencjami płynącymi z faktu bycia osobą dorosłą” (Kijak, 2019, s. 191).

Rozumiem niepokój związany z możliwością wykorzystania i molestowania, ale biorąc pod uwagę ograniczone możliwości zawierania nowych znajomości przez

osoby niepełnosprawne intelektualnie, w większości przypadków partner jest znany rodzinie lub terapeutom. Paradoksalnie to brak edukacji często prowadzi do sytuacji trudnych związanych z przemocą seksualną. Dzieci i młodzież edukuje się w zakresie ich praw i poszanowania ich intymności. Mówi się o tym, jak reagować na zachowania, które budzą w nich niepokój. Skoro osoba niepełnosprawna intelektualnie nie ma podstawowych informacji w tym zakresie, jak będzie mogła rozpoznać nieprawidłowe zachowania u innych? Wracając do przykładu, trzeba zwrócić uwagę przede wszystkim na potrzeby emocjonalne partnerów. Jak dla każdego człowieka, również niepełnosprawnego intelektualnie, w pewnym momencie życia rodzice nie są już, albo jeszcze, partnerami, pedagogzy także, więc pojawiająca się potrzeba obdarzenia kogoś uczuciem znajduje ujście tam, gdzie powinna – u boku partnera, rówieśnika. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną bardzo często przez większość swojego życia są objęte opieką i troską. Co z ich potrzebą dawania? Opiekowania się kimś? To relacje rówieśnicze często zaspakajają te potrzeby osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Podsumowanie

Czy braki w zakresie edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną są wynikiem ich niemocy, czy naszego braku wiedzy i umiejętności? Jak edukować, jak wyposażać w wiedzę, kiedy każde wypowiedziane przez człowieka słowo odnoszące się do seksualności wywołuje chichot i pias na twarzy? Jak zrozumieć seksualność osoby z niepełnosprawnością intelektualną manifestowaną często bardzo naturalnie, bez zbędnych ograniczeń społecznych, zgodnie z potrzebami? Czy należy pozwolić na swobodny rozwój, stymulowany i ubierany w społecznie aprobowane zachowania i modyfikowany do potrzeb życia w społeczeństwie, czy uznać ten rozwój za nieobecny, nieważny i nierzadko doprowadzać osoby z niepełnosprawnością intelektualną do kolejnych frustracji. Materiały odnoszące się do możliwości w zakresie edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną pojawia się coraz więcej.

Walczyć o szacunek dla potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną, pamiętając o tym, że człowiek zawsze pozostaje człowiekiem bez względu na swoje możliwości czy ograniczenia. Należy zastanowić się nad tym, czy w zakresie seksualności osób z niepełnosprawnością oraz ich edukacji w tym aspekcie ograniczenia leżą po stronie wychowawców czy wychowanków. Zakładając, że rodzice i pedagogzy mają dobre intencje oraz że wielu wybitnych naukowców zajmuje się seksualnością interesującej nas grupy osób, niepokoi fakt, że nadal nie ma jasnych wytycznych dotyczących edukacji niepełnosprawnych w zakresie wychowania do życia w rodzinie. Przyczyna takiej sytuacji może tkwić w braku ogólnej świadomości wartości seksuologii i jej znaczenia dla naszego życia. Moralność nie daje nam przyzwolenia na traktowanie seksu jako integralnego elementu naszej egzystencji, a co za tym idzie – często nie ma zgody na traktowanie zachowań seksualnych jako tych, które u osób

z niepełnosprawnością intelektualną pojawiają się w sposób naturalny, rozwojowy i tak, jak wszystkie inne zachowania podlegają pedagogizacji. Co najbardziej mnie niepokoi? Fakt, że życie osób z niepełnosprawnością intelektualną jest w dużej mierze kontrolowane i manipulowane, co sprawia, że zatracamy szacunek dla ich potrzeb, a chcąc usprawniać i rehabilitować w dobrej wierze w kontekście ich seksualności, sprawiamy, że stają się bardziej niepełnosprawne.

Bibliografia

- Fairbairn G., Rowley D. (2005), Etyczne aspekty seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: J. Gałkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, Warszawa: APS.
- Fornalik I. (2017), *Mam autyzm. Mam seksualność. I co dalej?*, Łódź: Fundacja JiM.
- Izdebski Z. (1998), Podstawy programowe wychowania seksualnego w szkole (wiedza o życiu seksualnym człowieka) w świetle rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej. W: J. Rzepka (red.), *Zagadnienia prorodzinnej edukacji seksuologicznej i profilaktyki HIV/AIDS*, tom 2, Katowice: Agat.
- Kijak R. (2009), *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków: IMPULS.
- Kijak R. (2016), *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną a rodzina*, Warszawa: PZWL.
- Meissner W.K. (1998), Ludzka płciowość i jej znaczenie. W: J. Rzepka (red.), *Zagadnienia prorodzinnej edukacji seksuologicznej i profilaktyki HIV/AIDS*, tom 1, Katowice: Agat.
- Obuchowska I., Jacewski A. (2002), *Rozwój erotyczny*, Warszawa: Żak.
- Pieńkowska E. (2021), *Rodzina wobec seksualności dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa: Difin.
- Rzepka J. (red.) (1998) *Zagadnienia prorodzinnej edukacji seksuologicznej i profilaktyki HIV/AIDS*, tom 1 i 2, Katowice: Agat.
- Steler Ż. (2009), *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Wlazło M., (2005), Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle najnowszej definicji niedorozwoju umysłowego – między perspektywą badawczą a pedagogiczną. W: J. Gałkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, Warszawa: APS.
- Zielona-Jenek M., Chodecka A. (2010), *Jestem dziewczynką, jestem chłopcem. Jak wspomagać rozwój seksualny dziecka*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Teresa Żółkowska
Uniwersytet Szczeciński

Tomasz Parafiniuk
Politechnika Koszalińska

Poczucie jakości życia w kontekście indywidualnego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przykład konceptualizacji badań

Streszczenie:

W Polsce odczuwa się brak badań na temat wsparcia społecznego rozpatrywanego w kontekście potrzeb wsparcia osób z niepełnosprawnością. Najczęściej możemy się zapoznać z analizą powiązań pomiędzy jakością życia a efektywnością działań pomocy społecznej lub innych sieci wsparcia. Szczególnie odczuwa się brak badań dotyczących subiektywnej oceny dostarczanego wsparcia. Sprawia to, że w naszym kraju mamy trudności w wypracowaniu adekwatnego do potrzeb systemu wspierania osób z niepełnosprawnością. W naszej ocenie istnieje więc uzasadniona potrzeba prowadzenia badań na temat związku pomiędzy poczuciem jakości życia a poziomem potrzeb indywidualnego wsparcia u osób z niepełnosprawnością intelektualną. W celu konceptualizacji badań można wykorzystać proponowaną przez Schalocka definicję jakości życia, teoretyczny model analizy tego konstruktów oraz koncepcję potrzeb wsparcia społecznego (Schalock, 2010).

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, jakość życia, potrzeby wsparcia społecznego

Feeling the quality of life in the context of individual support with intellectual disabilities. Example of research conceptualization

Abstract

In Poland there is lack of researches concerning social support in the context of the need of people with disability. Very often we may get to know the analysis of the links between the quality of life and the effectiveness of social welfare actions or other net of support. Especially, we may feel the lack of researches concerning the subjective assessment of received support. This, in turn lead to the difficulties of forming the adequate system of supporting the disabled. In our opinion there is a reliable need of conducting such researches that aim at revealing the link between the quality of life and the level of a need of individual support intellectually disabled persons. As an aim of research conceptualizations we may use proposed by Schalock definition of the quality of life, theoretical model of analysis of this construct and the conception of the need of social support (Schalock, 2010).

Keywords: disability, quality of life, the need of social support

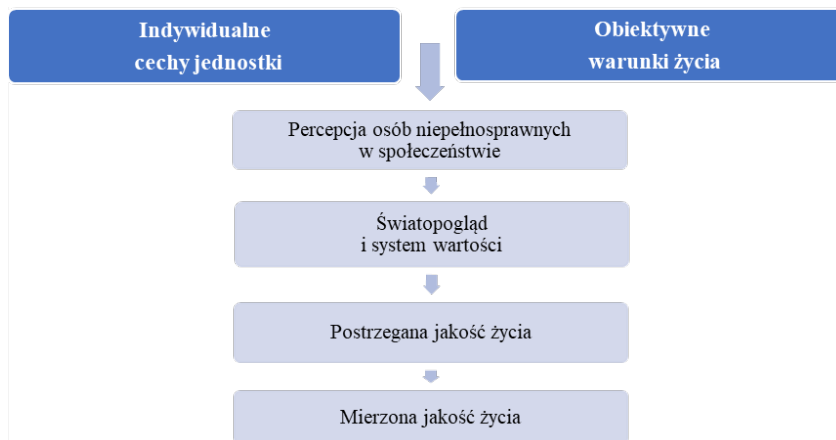
Jakość życia – analiza teoretyczna

W ostatnich kilkunastu latach jakość życia stała się ważnym interdyscyplinarnym zagadnieniem. Można tę problematykę odnaleźć w analizach prowadzonych w obszarze medycyny, ekonomii, socjologii, psychologii czy pedagogiki. Zainteresowanie jakością życia ma wieloletnią historię. Pierwsze prace powstałe w latach 50. XX w. przygotowywane były przez ekonomistów (Wachowiak, 2001) oraz reprezentantów nauk medycznych i psychologicznych (Czapiński, 2002). W przypadku medycyny i psychologii zainteresowanie jakością życia spowodowane było narastającym rozdźwiękiem pomiędzy potrzebami ludzi w zakresie opieki lekarskiej a dostarczaniem usługami z tego zakresu (Kowalik, 1995; Jaracz, 2001). W pedagogice specjalnej omawiane pojęcie pojawiło się jako konsekwencja zmian postrzegania niepełnosprawności i dialogu na temat praw osób z niepełnosprawnością (Błęszyńska, 2001; Mercer, 2014; Żółkowska, 2004). Największy wzrost zainteresowania problematyką jakości życia można dostrzec w latach 90. XX w. Pojawiło się wówczas wiele badań związanych z pomiarem jakości życia oraz prac o charakterze teoretycznym stanowiących próbę uporządkowania chaosu terminologicznego i poszukiwania ram badawczych. Na przestrzeni lat zmieniało się samo pojęcie oraz wskaźniki jakości życia. Jako pierwsze zostały wypracowane kryteria ekonomiczne, w których jakość wiązana była z pomiarem dochodów, stanem zaspokojenia potrzeb materialnych (Borys, 2001). W naukach medycznych jakość życia łączono z kategoriami stanu zdrowia i zmian występujących w sytuacji choroby (Kasprzyk, 2001). Natomiast w naukach społecznych za podstawowe przyjęto subiektywne miary jakości życia. Prekursorem społecznego podejścia do jakości życia był A. Campbell, który założył, że jakość życia to doświadczanie życia przejawiające się w poziomie satysfakcji życiowej i poczucia szczęścia (Dziurowicz-Kozłowska, 2002, s. 81). Jak zauważa A. Dziurowicz-Kozłowska, w tak zdefiniowanej jakości życia podstawowym wskaźnikiem może być zadowolenie z życia. Bowiem satysfakcja to stabilna jakość doświadczenia, natomiast szczęście jest w większym stopniu uzależnione od zmiennego nastroju (Dziurowicz-Kozłowska, 2002). Zadowolenie z życia może być związane z zaspokojeniem potrzeb, osobistymi celami i wartościami. Campbell za ważne sfery życia uznawał m.in. małżeństwo, rodzinę, zdrowie, sąsiadów, relacje przyjacielskie, pracę w domu i pracę zawodową, życie w mieście (na wsi), czas wolny, mieszkanie, wykształcenie, standard życia, posiadane oszczędności (Kowalik, 1995). W Polsce najbardziej znana jest koncepcja opracowana przez J. Czapińskiego i G. Petersa, zwana cebulową teorią szczęścia (Czapiński, 1991, 2004). Jest to teoria o warstwowej konstrukcji, stąd odwołanie do metafory cebuli. Rdzeniem w cebulowej teorii szczęścia jest wola życia. Kolejną warstwę stanowią przeżycia emocjonalne i ogólny stan dobrobytu (poczucie szczęścia). Trzecia warstwa (najbardziej wrażliwa) to cząstkowe zadowolenie z poszczególnych obszarów życia. Prezentowana teoria była weryfikowana w badaniach (Czapiński, Panek, 2000-2005).

Analizując sposoby definiowania jakości życia w literaturze, dostrzega się pewne utrudnienia w powiązaniu obiektywnych i subiektywnych kategorii (Kowalik, 1995). Obiektywna płaszczyzna jakości życia to zespół warunków życia człowieka, obiektywne atrybuty świata przyrody, przedmiotów i kultury oraz obiektywnie oceniane atrybuty człowieka związane z poziomem życia i pozycją społeczną. Wśród tych obiektywnych wyznaczników mieści się także struktura organizmu człowieka i poziom jego zdrowia. Natomiast jakość życia ujmowana subiektywnie to rezultat wewnętrznych procesów wartościowania różnych sfer życia i życia jako całości. Jest to więc kategoria poznawczo-emocjonalna, a podmiot jest najważniejszym, jeżeli nie jedynym źródłem danych, na podstawie których wnioskuje się o poziomie jakości życia (Sęk, 1993). Odnosząc się do relacji pomiędzy wymienionymi płaszczyznami (obiektywną i subiektywną) jakości życia, należy też podkreślić, że jakkolwiek poczucie jakości życia jest sprawą indywidualną, to jednak ma on swoje odniesienie społeczne. Struktura społeczna (i stosunki społeczne), struktura gospodarcza (i stosunki ekonomiczne), struktura polityczna (i stosunki polityczne) stwarzają mniej lub bardziej korzystne warunki dla kształtowania się poczucia jakości życia (Kasprzyk, 2001). Na jakość życia jednostki w konkretnym otoczeniu ma wpływ rola społeczna, w jakiej ona występuje, cechy jej osobowości oraz aktualne potrzeby i dążenia samorealizacyjne w zakresie wartości instrumentalnych, sytuacyjnych i egzystencjalnych, jakie prezentuje dla niej określona przestrzeń. Poznawanie, wartościowanie, kształtowanie otoczenia oraz sposób użytkowania przestrzeni społecznej nabierają szczególnego znaczenia w sytuacji człowieka niepełnosprawnego (Kowalik, 1998, 2000).

W ostatnich latach jakość życia stała się ważnym obszarem badań w pedagogice specjalnej. Szczególną rolę odegrała tu koncepcja jakości życia osób z niepełnosprawnością autorstwa Schalocka i wsp., która wskazuje na ważne związki jakie zachodzą pomiędzy zapotrzebowaniem a efektywnością wsparcia społecznego i bierze pod uwagę szeroko rozumiany kontekst życia danej jednostki i jej cechy indywidualne (Schalock, Keith, Hoffman, 1990; Firkowska-Mankiewicz, 1999, s. 16-17). Proponowane przez autorów wymiary jakości życia prezentuje rys. 1.

Rys. 1. Jakości życia w ujęciu Schalocka, Keitha i Hoffmana (1990)



Źródło: Firkowska-Mankiewicz, 1999, s. 17.

Schalock przyjmuje, że koncepcja jakości życia powinna oddawać kondycję życiową danej osoby w ośmiu zakresach: stanie emocjonalnym, stosunkach interpersonalnych, stanie materialnym, rozwoju osobistym, dobrym stanie fizycznym, autonomii, integracji społecznej i praw jednostki (Schalock, 2000, s. 122). Wskaźniki jakości życia ilustruje tab. 2.

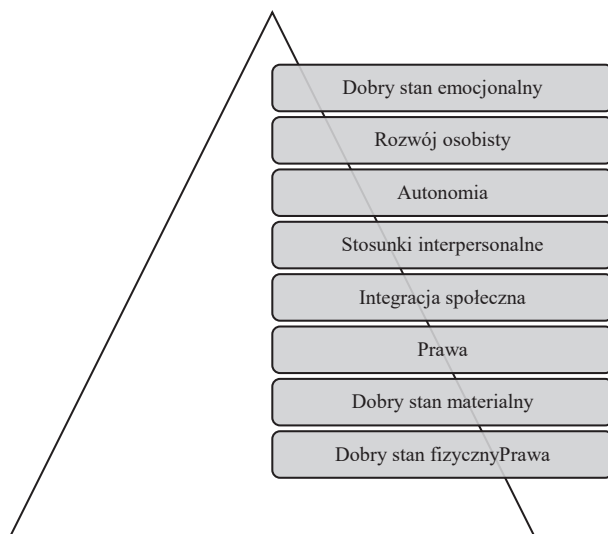
Tabela 2. Wskaźniki jakości życia według Schalocka (2000, s. 122)

Zakresy	Wskaźniki
Dobry stan emocjonalny	Bezpieczeństwo, duchowość, poczucie szczęścia, swoboda od stresów, myślenie o sobie, zadowolenie.
Stosunki interpersonalne	Relacje zażyłości, przywiązanie, relacje rodzinne, interakcje z innymi, przyjaźń, wsparcie.
Dobry stan materialny	Posiadanie własności, finanse, bezpieczeństwo, posiadanie żywności, zatrudnienie, dorobek, status społecznoekonomiczny, mieszkanie.
Rozwój osobisty	Edukacja, umiejętności, samorealizacja, kompetencje osobiste, ukierunkowana aktywność, rozwój.
Dobry stan fizyczny	Zdrowie, prawidłowe odżywianie, odpoczynek, mobilność, opieka zdrowotna, ubezpieczenie zdrowotne, czas wolny, aktywność w ciągu dnia.

Autonomia	Samostanowienie, decyzje, samokontrola, samostęrowność, cele osobiste, wartości.
Integracja społeczna	Akceptacja, status, wsparcie, środowisko pracy, aktywność społeczna, role społeczne, działalność społeczna, środowisko zamieszkania.
Prawa	Do prywatności, prawo głosu, dostępność, posiadanie, odpowiedzialność obywatelska.

Zdaniem Schalocka, wymienione w definicji wymiary jakości życia nie są równoważne i należy im nadać strukturę hierarchiczną (rys. 2.). Przy ocenie jakości życia według autora należy też uwzględnić następujące dwa warunki: naturalny, subiektywny charakter jakości życia (różnorodność wartościowania wymiarów jakości życia przez ludzi), wartości nadawane wymiarom jakości życia są różne w różnych okresach życia człowieka (Schalock, 2000, s. 118-119).

Rys. 2. Jakość życia według Schalocka. Struktura hierarchiczna wymiarów



Źródło: Schalock, 2000, s. 119.

Schalock wraz ze współpracownikami przygotował interesującą propozycję pomiaru jakości życia w postaci *Kwestionariusza Jakości Życia* (Quality of Life Questionnaire – QOLQ). *Kwestionariusz* pozwala na ocenę czterech wymiarów jakości życia, którymi są: zadowolenie, kompetencje/produktywność, niezależność, integracja społeczna

(Firkowska-Mankiewicz, 1999; Juros, 1997). Jak wynika z prezentowanych treści, proponowana przez Schalocka koncepcja ujmuje jakość życia jako złożone i wielopłaszczyznowe zjawisko. Podstawą są tu relacje człowieka z niepełnosprawnością z jego środowiskiem. W tych relacjach ogromną uwagę przypisuje się potrzebom wsparcia oraz szeroko rozumianemu systemowi wspierania tych osób (Schalock, 2000, s. 124).

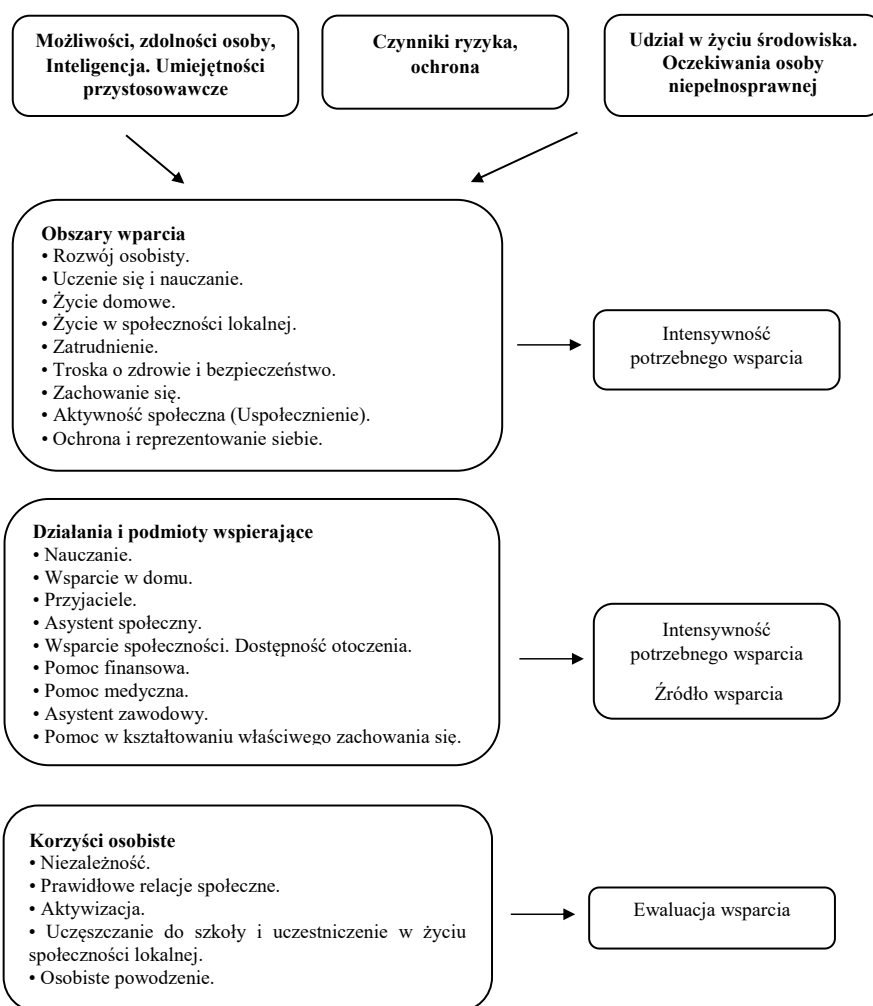
Koncepcja wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną

Pojęcie wsparcia zostało zaprezentowane początkowo w 9. edycji podręcznika *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9th ed.) AAMR z 1992 r., a następnie w kolejnej, 10. edycji *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* z 2002 r. (Luckasson i wsp., 2002). W 2002 r. termin ten uległ pewnym modyfikacjom spowodowanym m.in. zmianą paradygmatu badań to znaczy przejściem od biologicznego do społecznego modelu niepełnosprawności (Luckasson i wsp., 2002). Przyjęcie nowego podejścia uwzględniającego potrzeby i prawa osób z niepełnosprawnością (Thompson i wsp., 2002), w tym prawa do bycia aktywnym czy samostanowienia (Guscia i wsp., 2006, s. 148), stało się podstawą wypracowania nowej systemowej koncepcji wsparcia. Koncepcji mającej na uwadze zapotrzebowanie osoby z niepełnosprawnością na zasoby i usługi, takie, które będą pomocne w podnoszeniu ogólnego poziomu funkcjonowania, poprawy jakości jej życia (Thompson i wsp., 2002).

Połączenie omawianych dwóch zmiennych, tzn. jakości życia i potrzeb wsparcia, wydaje się bardzo interesujące i potrzebne. Może bowiem być pomocne w próbach dokonywania zmian w edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Wskazywania na to, że ogólne funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością, jej potrzeby, możliwości, warunki, w jakich funkcjonuje są dynamiczne, zróżnicowane i wieloaspektowe. Podkreślanie znaczenia indywidualnej diagnozy, oceny specyficznych potrzeb danej osoby oraz roli strategii, usług, mających na celu optymalizację funkcjonowania. W najnowszej, 11. edycji podręcznika *Intellectual Disability. Definition, Classification and System Supports*, AAIDD (2010) wsparcie jest definiowane jako zasoby oraz usługi, których cel stanowi promowanie rozwoju, wykształcenia, zainteresowań, osobistego dobrego samopoczucia i polepszanie indywidualnego funkcjonowania osoby niepełnosprawnej (Schalock i wsp., 2010, s. 109; AAMR, 2002, s. 151). Jak pokazuje rys. 3., według Schalocka i wsp. (Schalock i wsp., 2010, s. 110 i nast.) zasoby to różne dobra naturalne, publiczne, osobiste, w tym np. warunki materialne środowiska, informacje, technologie, prawo, finanse, usługi, a przede wszystkim osoby udzielające wsparcia. Wsparcie może być udzielane przez rodziców, przyjaciół, psychologów, nauczycieli, lekarzy i inne osoby czy agencje, instytucje lub stowarzyszenia. Celem udzielania wsparcia, jak piszą Schalock i wsp., jest przede wszystkim polepszenie jakości funkcjonowania (w obszarze osobistym i społecznym).

Doprowadzenie do rozwoju sprawności osobistych, zdolności do samostanowienia, kierowania swoim rozwojem, decydowania o sobie, uzyskiwania akceptacji ze strony innych i polepszania samopoczucia. Z kolei system wsparcia jest traktowany jako sposób na podnoszenie skuteczności oddziaływań rehabilitacyjnych, edukacyjnych, organizacji czasu wolnego osób z niepełnosprawnością (Schalock i wsp., 2010; AAMR, 2002, 2008; Luckasson, Reeve, 2001, s. 47-52; Stodden, Jones, Chang, 2002).

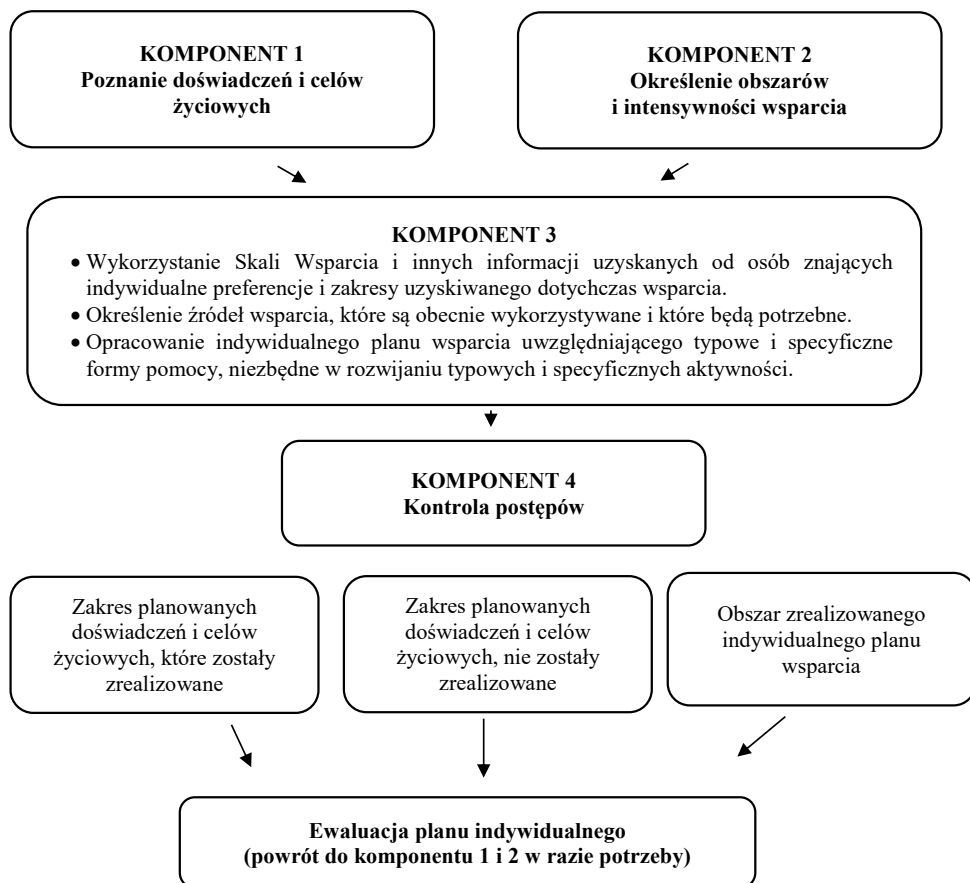
Rys. 3. Model wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną



Źródło: Parmenter, Riches, 2002.

W ukazanym na rys. 3. modelu wsparcia, opracowanym w oparciu o koncepcję Schalocka i wsp. (2010) zostały ujęte relacje pomiędzy obszarami wsparcia, różnymi rodzajami dostarczanej pomocy, możliwościami i osiąganymi przez daną osobę rezultatami w wybranych obszarach jej życia. Zdaniem autorów omawianej koncepcji, właściwe realizowanie wsparcie polega na: a) rozpoznaniu doświadczeń oraz celów życiowych osoby niepełnosprawnej, b) ustaleniu obszarów i intensywności wsparcia, c) opracowaniu i realizacji indywidualnego planu wsparcia d) kontroli oraz ewaluacji postępów. Wymienione etapy procesu wsparcia ilustruje wykres 1.

Wykres 1. Komponenty procesu wsparcia



Źródło: Parmenter, Riches, 2002.

Zdaniem Schalocka i wsp. (2010), w koncepcji wsparcia ważne jest włączanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną do planowania, określania celów, rozwijania u niej umiejętności dokonywania wyborów, samodzielnego podejmowania decyzji, planowania swojej działalności. Chodzi o to, aby wdrażać człowieka z niepełnosprawnością do wykorzystywania różnych sposobów radzenia sobie z problemami, w różnych sytuacjach oraz uczyć ją oceny własnych osiągnięć. Podejście takie, według Schalocka i wsp., może podnieść skuteczność procesu m.in. dlatego, że nabyte umiejętności, poczucie sprawczości i podniesienie ogólnego dobrego samopoczucia może skutkować większą aktywnością osoby z niepełnosprawnością (Parmenter, Riches, 2002; Buntinx, Cobigo, McLaughlin, Morin, Tassé, Thompson, 2008; Tassé, Thompson, McLaughlin, 2006; Thompson, Bryant, Campbell, Craig, Hughes, Rotholz i in., 2004).

Pomiar wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną

Do pomiaru zapotrzebowania na indywidualne wsparcie wykorzystywana jest *Supports Intensity Scale (Skala Intensywności Wsparcia)* opracowana przez ekspertów AAMR (AAMR, 2002) a następnie przyjęta i rozpowszechniona w 11. edycji podręcznika *Intellectual Disability. Definition, Classification and System Supports*, AAIDD (Schalock i in., 2010).

Supports Intensity Scale SIS to wielowymiarowe narzędzie pomiaru poziomu zaspokojenia potrzeb indywidualnego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną. *SIS* to narzędzie służące do oszacowania, ile, jak często i jakiego wsparcia potrzebuje człowiek, aby mógł pomyślnie zrealizować daną aktywność. Dla przykładu, przy ocenie sposobu przygotowania posiłku, w typowych skalach mierzących przystosowanie, ocenia się konkretne umiejętności takie jak: cięcie żywności nożem, przygotowanie kanapki itd.). *SIS* natomiast polega na ocenie poziomu zapotrzebowania na dany rodzaj, nasilenie i częstość wsparcia, taki, aby dana osoba mogła przygotować posiłek (Luckasson i wsp., 2002; Thompson i wsp., 2004).

Biorąc pod uwagę opisywane wyżej znaczenie wsparcia społecznego, szczególnie rozpatrywanego w kontekście potrzeb osób z niepełnosprawnością wydaje się, że interesującym przedmiotem badań można uczynić próbę określenia związku pomiędzy poczuciem jakości życia a poziomem zaspokojenia potrzeb indywidualnego wsparcia u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Proponowana przez Schalocka definicja jakości życia, teoretyczny model analizy tego konstruktu oraz koncepcja potrzeb wsparcia społecznego mogą się stać podstawą wspomnianych poszukiwań (Schalock i wsp., 2010). W Polsce odczuwa się brak analiz prowadzonych z perspektywy omawianego podejścia do problematyki jakości życia i wsparcia. Najczęściej możemy się zapoznać z analizą powiązań pomiędzy jakością życia a efektywnością działań pomocy

społecznej lub innych sieci wsparcia (Juros, 1997; Kowalik, Janecka, 1998; Otrębski, 2001; Otrębski, Konefał, Mariańczyk, Kulik, 2011; Żółkowska, 2004). Szczególnie odczuwa się brak badań dotyczących subiektywnej oceny dostarczanego wsparcia. A to z kolei powoduje, że w naszym kraju mamy trudności w wypracowaniu adekwatnego do potrzeb systemu wspierania osób z niepełnosprawnością. W naszej ocenie istnieje więc uzasadniona potrzeba prowadzenia badań w tym zakresie. Uważamy, że są one potrzebne, ważne i interesujące z punktu widzenia teorii i praktyki pedagogiki specjalnej.

Bibliografia

- American Association on Mental Retardation (2002), *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. 10th Edition, Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Buntinx W., Cobigo V., McLaughlin C., Morin D., Tassé M.J., Thompson J.R. (2008), *Psychometric Properties of the Supports Intensity Scale*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Błęszyńska K. (2001), *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*, Warszawa: Wydawnictwo Żak.
- Borys T. (2001), Jakość życia jako kategoria badawcza i cel nadrzędny. W: A. Wachowiak (red.), *Jak żyć? Wybrane problemy jakości życia*, Poznań: Wydawnictwo Humaniora.
- Czapiński J. (1991), *Psychologia szczęścia*, Poznań: Wydawnictwo Akademos.
- Czapiński J. (2002), *Szczęśliwy człowiek w szczęśliwym społeczeństwie? Psychologia Jakości Życia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Czapiński J., Panek T. (red.) (2000), *Diagnoza społeczna 2000. Warunki i jakość życia Polaków*, Warszawa: Wydawnictwo WFiZ.
- Czapiński J., Panek T. (red.) (2003), *Diagnoza społeczna 2003. Warunki i jakość życia Polaków*, Warszawa: Wydawnictwo WFiZ.
- Czapiński J., Panek T. (red.) (2004), *Diagnoza społeczna 2004. Warunki i jakość życia Polaków*, Warszawa: Wydawnictwo WFiZ.
- Czapiński J., Panek T. (red.) (2005), *Diagnoza społeczna 2005. Warunki i jakość życia Polaków*, Warszawa: Wydawnictwo WFiZ.
- Czapiński J. (2004), Psychologiczne teorie szczęścia. W: J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Firkowska-Mankiewicz A. (1999), Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie – prezentacja QOL-Kwestionariusza Jakości Życia, *Sztuka Leczenia*, 5(3).
- Guscia R., Harries J., Kirby N., Nettelbeck T., Taplin J. (2006), *Construct and criterion validity of the service need assessment profile: a measure of support for people with disabilities*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability”.
- Dziurówicz-Kozłowska A. (2002), *Wokół pojęcia jakości życia*, „Psychologia Jakości Życia”, 2.
- IASSID (2000), *Quality of life. Its conceptualization, measurement, and application. A consensus document prepared by: The Special Interest Research Group on Quality of Life*.

- International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. WHO-IASSID work plan.
- Jaracz K. (2001), Jakość życia w naukach medycznych. W: Z. Melosik (red.), *Młodość, styl życia i zdrowie*, Poznań: Wydawnictwo Wolumin.
- Kane R.A. (2002), Quality of life. W: L. Breslow (red.), *Encyclopaedia of Public Health*. Vol. 3 (s. 1003-1006), New York: Macmillan Reference USA.
- Kasprzyk M. (2001), Środowiskowe uwarunkowania jakości życia osób z chorobą Alzheimera. W: E. Syrek (red.), *Jakość życia w chorobie – społeczno-pedagogiczne studium indywidualnych przypadków*, Kraków: Wydawnictwo Impuls.
- Kowalik S. (1995), Pomiar jakości życia. W: A. Bańka, R. Derbis R. (red.), *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo*, Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Kowalik S. (1998), Użyteczność koncepcji jakości życia dla procesu rehabilitacji osób niepełnosprawnych. W: *Rozwiązywanie problemów życiowych mieszkańców domów pomocy społecznej*. Jarogniewice: Materiały Stowarzyszenia Przyjaciół i Sympatyków Domu Pomocy Społecznej w Jarogniewicach i Katedry Kultury Fizycznej Osób Niepełnosprawnych AWF w Poznaniu, z. 3, Poznań.
- Luckasson R., Borthwick-Duffy S., Buntinx W.E., Coulter D.L., Craig E.L., Reeve A. et al. (2002), *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* 10, American Association on Mental Retardation, Washington.
- Luckasson R., Reeve A. (2001), Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, 39(1).
- Mercer G., Barnes C. (2014), *Niepełnosprawność*, Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Otrębski W., Konefał R., Mariańczyk K., Kulik M.M. (2011), *Wspieranie rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej*, Lublin: Europerspektywa Beata Romejko.
- Parmenter T.R., Riches V.C. (2002), *Assessment and Classification of Support Needs*, Sydney: Centre for Developmental Disability Studies.
- Sęk H. (1993), Jakość życia a zdrowie, *Ruch Prawniczy, Ekonomiczny, Socjologiczny*, z. 2.
- Schalock R.L. (2000), Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2).
- Schalock R.L., Keith K.D., Hoffman K. (1990), *Quality of Life Questionnaire. Standardization Manual*. Mid-Nebraska Mental Retardation Services Inc., Hastings.
- Schalock R.L. i wsp. (2010), *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11th Edition, Washington DC: AAIDD.
- Stodden R.A., Jones M.A., Chang K. (2002), *Services, supports and accommodations for individuals with disabilities: An analysis across secondary education, post secondary education and employment*. Unpublished paper. University of Hawaii. Centre for Disability Studies.
- Tassé M.J., Thompson J.R., McLaughlin C. (2006), *Inter-interviewer and interrespondent concordance on the Supports Intensity Scale*. Poster presentation at the International Summit for the Alliance on Social Inclusion. May 3–5. Montreal, Canada.
- Thompson J.R. i in. (2002), Integrating supports in assessment and planning. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson J.R. i in. (2004), *Supports Intensity Scale Users Manual*, Washington DC: American Association on Mental Retardation.

Wachowiak A. (2001), *Jak żyć? Wybrane problemy jakości życia*, Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.

Żółkowska T. (2004), *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Szczecin: Wydawnictwo Impuls.

The relationship between the subjective assessment of the family by parents of people with Down's syndrome with severe intellectual disability and their gender and the stages of the family life cycle

Summary

The article presents research outcomes verifying the relationship between subjective assessment of family life done by parents of severely intellectually disabled persons with Down syndrome and the developmental stage of family life cycle and their sex. In the studies participated 80 parents (59,16% women, 40, 83% men) being in different developmental family life stages, that is a) parents of children in kindergarden age: 18 (15 %) mothers, 8 (6,66%) fathers, b) parents of children in school age: 19 (15,83 %) mothers, 12 (10 %) fathers, c) parents of adolescents: 16 (13,33 %) mothers, 13 (10,83 %) fathers, d) parents of children leaving home: 18 (15 %) mothers, 16 (13,33%) fathers. Research outcomes showed that although parenting of a person with Down syndrome is challenging and difficult role parents who took part on the experiment displayed good level of family life satisfaction. The level of family life satisfaction is slightly higher among mothers than fathers and the overall outcomes were the highest in the last stage of family life cycle. Moreover, what appeared to influence the overall outcomes were the level of communication and mutual support.

Introduction

Each family works out its own individual way of functioning. It defines the way of carrying out tasks related to securing the needs of the family as a whole and of its individual members separately, the conditions of its existence, relations with the environment as well as relations between members of the system (the degree of their closeness or distance), the manner and amount of spending free time together, and specific ways of coping oneself in new situations that are unexpected or planned and result from subsequent developmental tasks of the family (Liberska, 2014; Świętochowski, 2010).

An example of such an event is the birth of a child, thanks to which a young couple becomes parents and faces new developmental tasks and responsibilities resulting from taking on a new role. However, the appearance of a disabled child is a non-normative and difficult situation, as well as causing a crisis in the family system (Kościelska

2011; Liberska, 2014; Ploppa, 2006). This difficult and non-normative state may be different for individual family members, but it may also affect the functioning of the family as a whole. The birth of a disabled child is often described in the literature as a shock or crisis. A crisis is a specific, short-term or long-term reaction to a particular event or chain of events. The reaction can be analyzed as a developmental phenomenon, most often having no positive characteristics. The emergence of a crisis in the family causes an imbalance in the system, and its symptoms can be found in the following areas: a) emotional reactions (anger, fear, despair), b) cognitive processes (disorientation, focus on the problem), c) physiological (health) symptoms, c) difficulties in everyday functioning (Sęk i Cieślak, 2006). It is important, however, whether and to what extent the family system is able to cope with crisis situations, or if it is thrown off balance, it has the ability to return to homeostasis naturally (Sęk i Cieślak, 2006). According to Violetta Będkowska-Heine, coping with a crisis requires the family to go through subsequent stages that require working through emotional issues, gaining new knowledge and developing competences to perform new roles (Będkowska-Heine, 2007). It is important to introduce changes in the family system, in terms of relations between system members and in the general rules applicable in the system. To make it possible, the family should be flexible and open to changes, including new ways of operating (Ploppa, 2006). Ploppa (2006) believes that the developmental aspect of the family consists in the ability to change and the readiness to produce new patterns of interaction without keeping rigidly to the original assumptions. It happens, however, that the situations that the family has to deal with exceed their adaptive abilities. An example of such families are families with children with Down syndrome, in particular those with more severe intellectual disabilities.

In this case, although the family will try to maintain the existing balance, inappropriate actions may appear, such as, for example, blocking the development of the entire system or the individual development of individual members belonging to the family. This may result in the necessity to put individual ambitions and goals aside by individuals to the background and the change of roles among family members, often causing a change in the existing relations between its members and changes in the functioning of the whole family (Rostowska, 2008). It is important then to strengthen the bond, bring its members closer to each other and the proper way of communicating with each other. In the existence of a family with a person with Down's syndrome with severe intellectual disability, mutual support between its members and help received from outside the system can play a large role (Khymko, Liberska, 2011).

The adaptive nature of crisis management is best viewed from the point of view of the family as a structure. One of the most popular and recognized models of the family's structural arrangement is the concept developed by David H. Olson and his colleagues (Olson, Russell, Sprenkle, 1989; Olson, 2003). *Model Circumplex* assumes that the family functions in three basic dimensions, that is: cohesion, adaptability and the third auxiliary – communication (John-Borys, 2004; Ploppa, 2007).

Coherence refers to the emotional ties between family members. It indicates areas of mutual emotional closeness between system members, sharing common interests or ways of spending free time. Adaptability in this model is understood as the ability of the family system to react in a stressful situation resulting from changes in the family life cycle or from some other non-normative situations. This adaptability relates to the number of changes that the family is able to cope with, such as changes in governance, bonding, and role performance. The third dimension of the model, i.e. communication, is a factor that facilitates relationships. This includes: listening to others, expressing messages clearly and directly, disclosing information about yourself honestly, showing respect for others. Effective communication is characteristic of those families who present a mature level of cohesion and adaptability. The basic value of the presented model is the definition of sixteen family types based on two primary dimensions: consistency and adaptation. The Olson model assumes that structures are flexible at different stages of the life cycle. It also indicates that families may undergo periodic or permanent changes in their functioning (Plopa, 2006).

In the structural approach to the family, one can search for mutual connections between the handicap and the family. On the one hand, a person with Down's syndrome and intellectual disability may have a deeper impact on the family system, on the functioning of the family as a whole and its individual members. On the other hand, we can analyze the influence of the family on the course of treatment, rehabilitation, education or, generally speaking, the development of an intellectually disabled child with Down syndrome (Liberska, 2014; Kościelska, 2011; Wojciechowski, 2007).

Although each family with a non-disabled person and a person with Down's syndrome with severe intellectual disability has its individuality and specificity, in literature there are divisions into general stages of the family life cycle characteristic of each family system (Ostoja — Zawadzka, 1999, p. 21). Individual stages are characterized by slightly different goals and tasks resulting from the developmental changes that the family undergoes.

In this paper, I adopt the division into cycles of marriage-family life proposed by Evelin M. Duvall (1977) and her associate Brent C. Miller (Duvall & Miller, 1985). The authors developed their division based on the systemic approach to the family and the development perspective. Duvall and Miller distinguished 8 stages of the family life cycle (including a family with a person with Down syndrome with moderate and severe intellectual disability). Justifying the proposed division, they stated that individual family members are assigned new tasks and roles with each successive stage of family life. In their opinion, the criteria for the division into stages of family development are such factors as; a) number of family members, multi-generationality, b) age of the oldest child, c) attendance of the oldest child in primary school, d) functions and status of the family before the child's arrival and after he or she leaves the family home (Duvall et al., 1985). The stages developed by the researchers are: 1) Marriage without children, 2) Families with young children (the oldest aged 0-30 months),

3) Families with preschool children (from 30 months to 6 years), 4) Families with school children (6 to 13 years old), 5), Families with adolescent children (13 to 20 years old), 6) Families with children leaving home (from the oldest to the youngest child leaving home), 7) Middle-aged parents age (empty nest period and retirement age), 8) Aging parents (retirement period until death) (Duvall and Miller, 1985, p. 35).

The first phase – marriage without children – begins with a wedding ritual that symbolizes the beginning of a new family and the end of belonging to the family of origin. One of the first tasks the spouses have to accomplish is the transition from individuality to being part of a marriage community (Duvall and Miler, 1985). In the first phase, new roles are assumed and positions in the hierarchy are established. The first phase should also combine the needs and values of the spouses. Develop a way of communication and define yourself as a spouse. An important task is also to establish relationships with parents and other members of the family of origin. As Ostoja-Zawadzka emphasizes, each spouse must go through “the phase of being dependent on his parents, to the phase of becoming independent from them” (Ostoj-Zawadzka, 1999, p. 23). According to Duvall and Miler, the next phases, i.e. the second, third and fourth, are very similar to each other in connection with the tasks that the family system has to perform. The main tasks in these phases are giving birth to a child and entering the parental role. In the case of young parents of children with Down syndrome, they must develop additional mechanisms of adaptation to the new crisis situation. Adapting to the role of a parent of a child with Down syndrome is difficult and both the mother and father have to go through individual, often different stages, which are often comparable to the stages of mourning in the literature (Hodapp et al., 2001). Stress is often experienced deeply and treated by parents as a personal failure. In psychology, motherhood is not talked about solely through the fact of having a child, but through entering into close, deep emotional and physical relationships with it (Kościelska, 2011). A child’s intellectual disability can delay or even prevent this process. Moreover, Kościelska (2011) explains that mothers of children with Down syndrome are forced to annihilate part of themselves, giving birth to an intellectually disabled child is an incentive for women to permanently change their existence and life situation. They can also be perceived negatively by the society, including those from the immediate family, which increases the feeling of guilt and inferiority towards parents and children without disabilities (Kościelska, 2011). Difficult motherhood also consists in the excess of duties that require a large amount of physical and mental strength from a woman. Unfulfilled dreams, plans and hopes related to raising a descendant for an independent and independent person additionally affect the sadness and even the feeling of loss (Kościelska, 2011).

Men, on the other hand, experience parenthood differently towards an intellectually disabled child with Down syndrome. This condition is caused not only by individual predispositions, but also by cultural and social factors (Liberska, 2012). It is the mother who bears more upbringing and caring responsibilities, while the man, in the opinion of society, should be more entrepreneurial and professionally active. He

should also take care of securing the family's livelihood. However, the analysis of the research results in the area of the discussed topic shows that men often withdraw from caring, educational and rehabilitation duties of a disabled child (Stelter, 2013). Men identify themselves less with the role of a parent of an intellectually disabled person than women and less frequently fulfill the required parental duties. Research by Minczakiewicz (2003) indicates that 30% of the fathers surveyed did not grow up or admitted paternity of a child with Down syndrome. The researcher explains that fathers love their children mainly because they meet their expectations, are a source of pride and fulfillment. Meanwhile, fathers of a child with Down syndrome feel ashamed and a sense of failure (Minczakiewicz, 2003). The results of the research by Minczakiewicz (2003) also indicate that fathers more often than mothers feel disappointment and a sense of parental profession.

In subsequent stages of the family life cycle, when the child goes to school, parents undertake tasks related to securing the material situation, organizing learning conditions and developing ways to support the child during his schooling. In the discussed phases, parents develop new behavior patterns, rules of functioning of the family system (with a person with Down syndrome with moderate and severe intellectual disability). Difficulties at this stage may be related to financial problems. Parents of an intellectually disabled child with Down syndrome need support and joint, well-organized action to be able to meet all the requirements related to the therapy and rehabilitation of the child. Duvall and Miler (1985) also emphasize that during this period, parents analyze their own attitude to family life. The fifth phase of the cycle, distinguished by Duvall and Miler, is a family with adolescent children (teenagers between 13 and 21 years of age of the first child). One of the most important tasks of this cycle for most families is the skillful separation of an adolescent child. In the case of parents of children with severe intellectual disability with Down syndrome, separation resulting from the child's need to become independent does not occur or occurs very rarely. This period is often difficult for parents of a maturing intellectually disabled child with Down syndrome, as these children often experience problems with behavior and adjustment to the school environment. Researchers attribute the source of the observed behavioral and emotional problems to a large extent to hormonal changes and the inability to control their emotions (Yoong and Koritas, 2012).

In the case of parents of healthy and disabled children, a midlife crisis may appear in the discussed phase, in which an assessment of their own achievements in the family and professional dimension is made.

According to Duvall and Miler, the sixth phase, that is, the family with children leaving home (from the oldest child leaving home to the youngest) is associated with the next, seventh phase – the “empty nest” phase. These phases cover the period when the spouses of non-disabled children find themselves in a new situation – without children. This period may be both favorable and unfavorable for the spouses. Favorable, because the spouses can reach a new dimension in their relationship. After

a long period of carrying out tasks for the children, they can focus their attention on the needs of the spouse and re-union. It can also be a time of new opportunities, no need to fulfill obligations related to raising children is a chance to develop your own interests or achieve your goals, such as travel. An unfavorable course will take place when the spouses will notice the differences between each other, distance and will not be able to cooperate to improve the relationship. The situation is made even worse by the fact that there are no children or grandchildren who require care and interest. The inability to establish relationships and interactions may result in the breakdown of marriage (divorce) (Namysłowska, 2000, p. 23).

In the case of parents of people with intellectual disabilities, the above described phases 6 and 7 do not occur. People with more severe intellectual disabilities are not able to run their own household on their own. They are dependent on their guardians both financially and emotionally. Most of them are not able to take care of their own hygiene, health or mental health. People with Down's syndrome with severe intellectual disabilities need constant support and are unable to look after their home. For this reason, their parents look after their children for as long as they can. When parents start to get older and their caring possibilities begin to be limited, their disabled children change place of residence and move to the Institution, where they live with other disabled people and are looked after by employees and therapists.

The duties and responsibilities of a parent take longer for a child with intellectual disabilities compared to parents of healthy children, who achieve independence and independence in adulthood. The parent's identity in this group is stronger and lasts longer which also prevents mothers and fathers from gaining experience in new social roles. On the other hand, Yoong and Koristas (2012) explain that parents of adults with intellectual disabilities have a stronger sense of meaning and importance of their parenthood compared to parents of healthy people.

Eighth, according to Duvall and Miler, and at the same time the last phase is the time of aging parents (until the death of one or both of them). During this period, members of the family system (with a person with Down syndrome with moderate and severe degree of intellectual disability) prepare for aging and death. At this stage, the marriage and family life cycle naturally closes (Namysłowska, 2000, p. 23). Aging parents feel anxiety and fear about caring for an intellectually disabled child. At this stage, both the mother and the father are aware that they are not able to properly care for their disabled child and have concerns whether external institutions will be able to provide their children with appropriate care.

Summing up, it should be emphasized that the family as a system is undergoing changes related to subsequent development stages. In order for the mother and father to be able to adapt to the role of a parent of a child with Down syndrome, and for the family as a system to fulfill its goals and functions, it must have such features of plasticity and coherence. Moreover, good communication between spouses and satisfaction with family life contribute to a balanced and healthy family profile (Liberska,

2012). The quality of family life is also significantly influenced by the support received from relatives and external institutions (Kościelska, 2011).

In connection with the literature review presented above, we should ask ourselves whether the family of a person with Down's syndrome with severe intellectual disability has the required properties, such as plasticity, cohesion and good communication, to be a balanced, healthy and satisfied family with family life? Can the required features of family Balance differ according to the family life cycle? Can the mother and father, as separate subsystems of the family, differ in terms of consistency, flexibility, and ways of communicating with their spouse, and do these features change with age?

In order to conduct research and answer the above questions, I formulated the following hypotheses:

1. There are differences in terms of cohesion, flexibility, communication and the overall level of satisfaction with the family life of both parents depending on their age, the age of their intellectually disabled child with Down syndrome and the stage of the family life cycle.
2. There are differences between women and men in terms of consistency, flexibility, communication, and overall satisfaction with family life. Moreover, it is assumed that these characteristics change in spouses with age and with the stage of the family life cycle.

RESEARCH METHOD

The research subjects

In order to conduct the research, I used the purposeful selection of the research group. I started my search for parents of people with Down's syndrome with severe intellectual disability in Szczecin, where I visited; Early Intervention Center, Special School and Educational Center, Educational and Educational Center, Special Schools and Occupational Therapy Workshop. 80 people gave their consent to participate in the research, and in order to search for a larger group of people, I used the help of the above-mentioned branches located in Koszalin. The selection of parents of people with Down syndrome mainly concerned the diagnosis of moderate and severe disability of their children and the stage of the family life cycle in which they were currently; a) preschool children, b) school age children, c) adolescent children, and d) children leaving home. Due to the difficulties in diagnosing intellectual disability of infants and children up to the age of 3, I left this phase of the family life cycle. In addition, due to the purpose of the research, I combined the last two phases of the family life cycle, i.e. 7) Middle-aged parents (empty nest period and retirement age), 8) Aging parents (retirement period until death) (Duvall and Miller, 1985, p. 35). 7) Middle-aged

parents (empty nest period and retirement age), 8) Aging parents (retirement period until death) (Duvall and Miller, 1985, p. 35). Thus, I called the last phase of the family life cycle “Parents with children leaving home”.

The collected research group included 80 people, including in the families of pre-school children (group A): 18 (15%) mothers and 8 (6.66%) fathers; in families with school-age children (group B): 19 (15.83%) mothers and 12 (10%) fathers; in families with children in adolescence (group C): 16 (13.33%) mothers and 13 (10.83%) fathers; and in families with children “leaving” their home (group D) 18 (15%) mothers and 16 (13.33%) fathers.

In the surveyed families, people with Down syndrome stayed in family homes. Some of them did not benefit from any forms of education, rehabilitation or social support, and some were under the care of such facilities as: early intervention centers, rehabilitation-educational and educational centers, special kindergartens, life schools, schools preparing for work, occupational therapy workshops, community self-help homes, sheltered / assisted housing, workplaces.

Sociodemographic data of the respondents

Among the 80 surveyed parents there were 59.16% women and 40.83% men.

The next variable analyzed was the record age of people with Down syndrome. It ranged from 3 to 57 years of age, which indicates that the discussed persons represent the periods of early, middle and late childhood, adolescence and adulthood (early, middle and late).

Test procedure

Most of the respondents were personally invited by me to take part in the research. I sent invitations mainly during the collection, when parents picked up their children from institutions and care and educational institutions, or during meetings with parents organized by the directors of institutions, schools and centers. In a few cases, in order to invite to participate in the research, I used e-mail or contacted my parents by phone.

The research was conducted in 2017-2019, personal contact with the respondents was of great importance to me, during which, in addition to filling in the SOR questionnaire, I could directly ask questions about parenthood. Both the interview with the parents and the questionnaire survey took place during one meeting with the parents of people with Down syndrome. Usually the meetings took place at the respondents' family home, in few cases parents preferred to meet at the facility or institution where their children belonged.

Research tool

In order to determine the subjective assessment of the family, I used Family Assessment Scales (SOR), the Polish adaptation of Olson's FACES-IV, prepared by Margasiński (2015). The scales consist of two main scales: *Balance and Unbalance* and subsidiary scales: *Communication* and *Family Life Satisfaction*. The *Balance* scale consists of *Balanced Cohesion* and *Balanced Flexibility*. The dimensions of *Unbalance* are: *Disengagement, Enmeshment, Rigidity* and *Chaos* (Margasiński, 2015).

The subjective assessment of the family was based on the theoretical assumptions of the Olson Circular Model (Olson, Gorall, 2006). This theory assumes that the main variables of family life are: consistency, flexibility and communication (Olson, Gorall, 2006). Cohesion is an emotional bond that connects family members. The determinants of the level of cohesion in the family are primarily: the amount of time spent together, common interests, the form of joint rest, mutual closeness of family members, the quality of psychological boundaries between them (open or closed), the degree of consultation with other members of the decision-making system, the size of a common circle of friends. With regard to the next dimension of family functioning – flexibility, the author of the tool concluded that it is “the quality and degree of changes taking place in family systems related to leadership, roles, principles of mutual relations and as a result of negotiation processes between family members” (Margasiński, 2013, p. 74).

The definition of the concept of flexibility in the Circular Model has undergone many changes over time. From the creation of the Model, i.e. from 1979 to the mid-1990s, Olson used the concept of adaptability, which was understood as the ability of the family system to change leadership, roles, rules or relations between family members. The reservations that concerned this concept related to, first of all, the concentration of attention on the potential, not the actual, action towards change. The contradiction in the assumption about the curvilinear relationship between the functioning of the family and a prudent dimension is emphasized, i.e. we cannot talk about “excess possibilities” of doing something. Therefore, when deciding to replace the concept of adaptability with the concept of flexibility, the authors emphasize that it is about the actual number of changes that occur in systems, and not about considering the potential ability to change family systems. On the basis of the scope of changes that took place in the system, it should be concluded (rather post factum) about the degree of flexibility. According to the new definition, the concept of flexibility is understood as the degree and quality of changes taking place in systems. These changes are related to leadership, roles, principles of mutual relations and negotiation processes between family members. The new approach to flexibility places greater emphasis on the number of changes in the family, primarily concerning the scope of leadership, mutual relations or rules of coexistence, than on the possibility of changing the discussed aspects of the family system (cf. Olson and Gorall, 2003). The last, third

of the dimensions of family functioning indicated by Olson is communication. It is understood as used (in a specific family system) the ability to communicate effectively. It is a dimension that indicates the emotional climate in the family and the involvement of individual members in family life (Grygielski, 1999). One of the most important determinants of the quality of family relationships (Harwas-Napierała, 2014).

According to the Olson Circular Model, the SOR enables the identification of six types of families, i.e. families: unrelated, entangled, with balanced cohesion, rigid, chaotic and with a balanced flexibility.

Taking into account all the above-mentioned dimensions of the functioning of the family, Margasiński claims that for the healthy functioning of the family system, the most advantageous are: balanced cohesion, sustainable flexibility and high ability to communicate effectively (Margasiński, 2013).

There are three types of intensification of family cohesion:

- Disengagement
- Balanced cohesion
- Enmeshment

and three kinds of strengths of flexibility:

- Rigidity
- Balanced flexibility
- Chaos

The types of consistency and flexibility together form the Circular Model. Sustainable Consistency and Sustainable Flexibility occupy a central part of the Model, with four Unbalance areas on the sides. The first version of the Circular Model comes from 2006, while the next version was released in 2007 (see Olson, Gorall and Tiesel, 2006). The first diagram of the Circular Model was very unreadable and not very expressive, the next Model contains three rather than four levels of basic dimensions, so it seems to be much clearer. In this research, the assessment of the family by mothers and fathers of people with Down syndrome was based on David H. Olson's FACES-IV (Flexibility and Cohesion Evaluation Scales) in the Polish adaptation of Andrzej Margasiński (2013).

Polish adaptation of the Faces-IV tool

FACES IV was translated with the help of sworn translators. The content of the questionnaire was consulted by a team of competent judges, psychologists-theorists who work in research at universities, as well as psychologists-practitioners conducting therapeutic activities. Consultations were also conducted with students – participants of the master's seminars conducted by the author in 2005-2008, whose comments turned out to be very valuable. It was the students who first completed the first versions of the questionnaires, and at a later stage, they were a team of trained interviewers who

conducted extensive standardization research. The second group of researchers were psychologists employed in rehabilitation centers in southern Poland (in Częstochowa, Jaworzno, Sosnowiec, Tychy, Kępno, Czarny Las, Łódź). Psychologists from these centers conducted research both in the clinical group (alcohol families) and in the normalization group, because the FACES IV adaptation was created as part of the research ground. Alcoholic family in therapy.

The FACES IV questionnaire in Poland was called the Family Assessment Scale, abbreviated as SOR (Margasiński, 2013).

Description of family rating scales

The SOR questionnaire consists of 62 items, which form eight scales, as in the case of FACES IV. Six of these are the main scales of the Circular Model and comprise them:

Two scales of *Balance*:

- o Balanced cohesion*
- o Balanced Flexibility*

Four scales of *Unbalance*

- o Disengagement*
- o Enmeshment*
- o Rigidity*
- o Chaos.*

In addition, the SOR includes two additional scales, which are referred to as evaluation scales:

- *Family Communication*
- *Satisfaction with family life*

Each of the six main scales consists of seven items, which appear alternately in the questionnaire, but always in the same order, while the value scales (communication and satisfaction) include 10 items. These scales are in the final part of the SOR questionnaire – one after the other.

Answers to all questions in the questionnaire are scored from 1 to 5.

The items for the Scales of *Balance* and *Unbalance* and the *Family Communication Scale* are constructed as statements. The respondent, in relation to his own family, assesses the truthfulness of these statements on a 5-point scale from 'I completely disagree' to 'I completely agree'. On the other hand, the items on the *Family Life Satisfaction Scale* define various aspects of the functioning of the family, where the respondent determines the degree of his satisfaction on a 5-point scale from 'very dissatisfied' to 'very satisfied'.

In addition to the results of individual scales, we can also distinguish three composite indicators, which include: the cohesion index, the flexibility index and the general index, which is a measure of the "health" of the family (Margasiński, 2013).

The characteristics of the types are as follows:

- Profile 1: Balanced – this type has the highest scores on the *Balanced cohesion* and *Balanced Flexibility* scales and low scores on the Unbalance scales. This combination indicates a family model characterized by a high level of healthy functioning as well as a low level of problem functioning. Such families are the least likely to use therapy because they are perceived to be able to cope with everyday stressors and emotional tensions.
- Profile 2: Coherent-Rigid – this type has high scores on the *Balanced cohesion* and *Rigidity* scale, as well as increased Entanglement scores and the semicolons scores on the *Chaos* and *Disengagement* scales. This combination characterizes a family that has a high level of emotional closeness and rigidity. Such families generally function well because they have a high degree of intimacy in the family, but family members may have difficulty making situational or developmental changes.
- Profile 3: Flexible-Disengaged – This type has a high score on the *Balanced Flexibility* scale, but also a high score on the *Disengagement* scale, while the other scales remain medium. The *Rigidity* scale has the relatively lowest result. This combination indicates a family model in which family members are able to cope with problem situations, but everyone goes about their own affairs on a daily basis. The dominance of separate actions over the common ones, they live rather “individually”.
- Profile 4: Transitional – This type generally has average scores on all scales except for the *Disengagement scale*, which scores low. In general, this type of family should function well. The emotional closeness of family members is indicated by slightly higher scores on the *Balanced cohesion* scale compared to the *Disengagement* and *Enmeshment* scales. However, the results of the *Chaos Scale* may suggest that in difficult situations the family may have problems related to: taking joint actions, choosing leadership, excessive negotiation, lack of clear rules, inconsistency and ineffectiveness in action.
- Profile 5: Rigid- Disengaged – This type has low scores on the Balance scales and average or increased scores on the other scales. Low results in the *Balanced cohesion* and *Balanced Flexibility* scales show that these are families with problems, even though the severity of problems will be lower than in unsustainable families. In difficult situations, individual family members may show a tendency to their own, individual stiffening of attitudes at the expense of family cohesion, which will be indicated by increased results on the *Disengagement* and *Rigidity* scales.
- Profile 6: Unbalanced – This type has high scores on all four Unbalance scales and low scores on two Unbalance scales. This combination shows that it is almost the exact opposite of the balanced family type. High results of the Unbalance scales indicate that families of this type experience the most difficulties and function in the most problematic manner. They lack strengths and factors included in the Balance scales. This family model most often uses therapy.

SOR forms can be completed by all family members, including children, however, over the age of 12. Family members should not consult with each other or discuss answers, and answer questions on their own until the end of the survey.

SOR examination can be carried out individually or in a group. Subjects receive a form with questions and an answer sheet separately. Filling in the questionnaire consists in entering numbers from 1 to 5 assigned to selected answers. The results should be entered vertically on the answer sheet, which should be given special attention to the respondents, so that there are no mistakes. Filling out the form takes approximately 20-25 minutes. However, there may be differences in the time of completing the questionnaire for individual family members, which may be related to education. The presence of the researcher is essential during the test, as some questions may be difficult for the respondents. If necessary, the examiner should clarify incomprehensible terms and dispel doubts related to double negatives (Margasiński, 2013).

Results and their interpretation

The raw score for each of the scales is calculated on the basis of the sum of points assigned by the test taker to the statements. The answer sheet is also key because the item numbers for each scale are listed in rows labeled A through H, starting from the right. By counting the points in each row, we get the results of the appropriate scales:

- A- Balanced cohesion
- B- Balanced Flexibility
- C- Disengagement
- D- Enmeshment
- E- Rigidity
- F- Chaos
- G- Communications
- H- Satisfaction

Raw results should be converted into stens – they will be used to calculate composite indices, and possibly percentiles. Tables with conversion factors can be found in the Annex to the *Family Assessment Scale* (Margasiński, 2013). All results are entered into the table in the Results Profile tab. There is also a drawing that allows you to graphically present the profile. In the drawing, we mark a point on each of the vertical lines (from A to H) that corresponds to the sten result and then connect all the points. In this way, we obtain a profile that can be compared with the profiles characteristic for individual types of families.

The results of the *Balanced cohesion* and *Balanced Flexibility* scales can also be presented on the Circle Model by placing a sign (eg X) at the “intersection” point of their sten scores.

In the dark fields, the sten scores of the remaining scales (*Unbalances*) are entered. There is a place to enter complex indicators in the table under the drawing of the Circle.

The general assessment of the “health” of the functioning of the family is possible thanks to composite indicators, which take into account the ratio of *Balance* to *Unbalance* scales.

The coherence index is calculated by dividing the sten scores obtained on the Balanced Consistency scale by the mean of the sten scores obtained on the *Disengagement* and *Enmeshment* scales.

The flexibility index is obtained by dividing the sten scores on the *Balanced Flexibility* scale by the average of the sten scores obtained on the *Rigidity* and *Chaos* Scales.

The overall index is calculated by dividing the mean of the sten scores on the Balance (*Cohesion* and *Flexibility*) scales by the mean of the sten scores on the Unbalance (*Disengagement*, *Enmeshment*, *Rigidity* and *Chaos*) scales.

The overall functioning of the family is defined by the general index: balance, or “healthy” family system versus unbalance, or problem family system.

RESULTS

Raw data obtained in connection with the use of the Family Assessment Scale (SOR) in this research were the results resulting from the conversions specified in the research tool (SOR). These values were also expressed on the sten scores.

On the basis of the results, I defined three complex indicators: cohesion, flexibility and the general indicator which is a measure of the correct functioning of the family (determined on a two-valued, nominal scale – “healthy family system / problem family system”). The data is collected in table 12.

Table 1 *Descriptive statistics for quantitative variables in the SOR research*

	M	Me	SD	Sk.	Kurt.	Min.	Max.	W	p
Balanced consistency	29,66	30,00	3,45	-0,78	1,21	21,00	36,00	0,99	0,780
Balanced flexibility	27,32	27,00	4,40	-0,15	-0,01	18,00	35,00	1,00	1
Disengagement	11,97	11,00	4,53	1,24	0,83	7,00	23,00	0,92	0,463
Enmeshment	14,27	13,00	5,12	0,94	0,23	8,00	27,00	0,87	0,298
Rigidity	21,81	21,00	3,76	0,15	-0,39	14,00	28,00	0,99	0,780
Chaos	15,27	15,00	5,45	0,86	-0,08	9,00	28,00	0,95	0,566
Communication	43,64	47,00	7,60	-1,45	1,49	23,00	50,00	0,96	0,636
Life satisfaction	39,52	40,00	5,32	-1,47	2,19	25,00	44,00	0,92	0,463

Designations as above

Source: own study.

Analyzing the data from Table 12, it can be concluded that the average satisfaction with life was $M = 39.52$, $Me = 40.00$, which means that in the surveyed families in most cases a good level at which the family members feel happy and fulfilled with each other can be found (Olson and Gorall, 2006). In accordance with the assumptions of the Circular Model, the results of Satisfaction with life also have comparable values with the *Communication* scale, which in the presented studies obtained the highest mean $M = 43.64$, $Me = 47.00$, $SD = 7.60$. Families who communicate well experience higher satisfaction with family life.

The results and profiles revealed during the statistical analysis did not differ significantly from the average profiles determined for the Polish population (Margasiński, 2006). The standard deviation proves the small dispersion of the results, $SD = 5.32$. Skewness obtained the value $= -1.47$, so the distribution is left-side asymmetric, which indicates that larger numbers are grouped in the area of larger values of the variable and smaller numbers in the range of smaller values of the SOR scales. Kurtosis turned out to be positive $Kurt. = 2.19$. The results of the Shapiro-Wilko test (1965) indicate statistically insignificant values, which means that the analyzed data are from the normal distribution.

The results indicate that in the studied population the means are in the range of the average results. In the examined families, a profile similar to the balanced profile was revealed. The results of the three scales of *Unbalance (Disengagement)* $M=11,97$, $Me=11,00$, $SD=4,53$;

Enmeshment $M=14,27$, $Me=13,00$, $SD=5,12$; *Chaos* $M=15,27$, $Me=15,00$, $SD=5,45$) are lower than the *Balanced cohesion* scales $M=29,66$, $Me=30,00$, $SD=3,45$ and *Balanced Flexibility* $M=27,32$, $Me=27,00$, $SD=4,40$. The *Rigidity* scale is an exception here $M=21,81$, $Me=21,00$, $SD=3,76$.

Referring to the assumptions of the Circular Model, I can say that the studied families are characterized by good functioning. This is also confirmed by the values of indicators calculated on the basis of sten results – see Table 2.

Table 2 *Descriptive statistics of FACES IV-SOR indicators*

Indexes	M	Me	SD	Sk.	Kur.	Min.	Max.
Cohesion index	2,60	2,50	0,45	0,99	0,90	1,90	4,86
Flexibility index	1,05	1,0	0,37	0,42	0,33	0,89	2,15
General index	1,98	1,90	0,35	0,31	0,40	1,35	3,83

Source: own study.

As shown in Table 2, the highest value was obtained by the cohesion index $M = 2.60$, $Me = 2.50$, $SD = 2.50$, and the lowest flexibility index $M = 1.05$, $Me = 1.0$, $SD = 0.37$. Due to the fact that all the indicators have a value greater than 1, I can assume that in the studied families with people with Down's syndrome with moderate and significant degree of intellectual disability we deal with the predominance of balanced and rigid systems of family systems.

Further interpreting the obtained data, I can also notice that in the studied group, mothers of people with Down syndrome obtained higher scores on all scales in the Balance area. On the other hand, fathers obtained higher values in all scales that make up the Unbalance area.

In connection with the activities aimed at determining the differences in the mean SOR results, taking into account the parent's sex, additional statistical analyzes were performed.

First, a test was performed to check the compliance (homogeneity) of variances in the studied groups (Levene's test). For all variables, the test result indicated the lack of homogeneity of the variance, which questioned the credibility of the result of the Student's t-test, checking the significance of differences between the means in the studied groups. As a result of statistical analyzes, the results of the t-test (in the variant for independent groups), checking whether the differences between the mean results in the groups are significant, it turned out that the obtained low values of the t-test and the corresponding levels of significance of differences were in no case lower than 0, 05. The values of t indicated no differences between the mean measurements of the studied variables in the groups. Therefore, with the assumption that the variances in the studied groups differ significantly, the test could turn out to be unreliable. The chi-square test turned out to be a reliable test to determine the significance of differences in the mean SOR results due to gender.

Table 3 Average results in the SOR test, taking into account the gender of the parents of the surveyed parents of people with Down's syndrome with a more severe intellectual disability

SOR	Sex	M	Me	SD	Chi-sq.	p
Balanced consistency	Mothers	30,00	30,00	3,43	0,27	0,92
	Fathers	29,32	29,00	3,64		
Balanced flexibility	Mothers	27,91	28,00	3,65	0,35	0,43
	Fathers	26,73	27,00	5,25		
Disengagement	Mothers	10,45	11,00	3,44	0,24	0,61
	Fathers	13,49	12,00	5,57		
Enmeshment	Mothers	13,82	14,00	5,72	0,13	0,24
	Fathers	14,72	14,00	4,66		
Rigidity	Mothers	21,52	21,00	4,50	1,73	0,99
	Fathers	22,10	22,00	2,55		
Chaos	Mothers	14,64	16,00	5,26	0,07	0,68
	Fathers	15,81	16,00	5,93		
Communication	Mothers	43,10	44,00	6,11	0,46	0,50
	Fathers	43,60	44,00	9,29		
Life satisfaction	Mothers	38,86	40,00	3,25	0,39	0,57
	Fathers	38,20	38,00	6,98		

Markings as above

Source: own study.

1. The highest mean values in the group of women and men were revealed in the following scales: *Communication* (F: M = 43.10; M; M = 43.60); *Satisfaction with life* (F; M = 38.86, M; M = 38.20), *Balanced cohesion* (F; M = 30.00, M; M = 29.80), *Balanced flexibility* (F; M = 27,91, M; M = 26.73) and *Rigidity* (F; M = 21.52, M; M = 22.10). In the case of the latter scale, men scored higher than women.
2. In all scales, the differences in the mean values for women and men turned out to be statistically insignificant (chi-square in Table 14).

The analysis of the results obtained using the SOR scales also made it possible to determine the average results on the SOR scales depending on the stage of family life. Data on this subject is presented in Chart 1.

Chart 1 Average results obtained by parents of people with Down syndrome with intellectual disability in terms of individual SOR scales with differentiation according to the stages of family life.

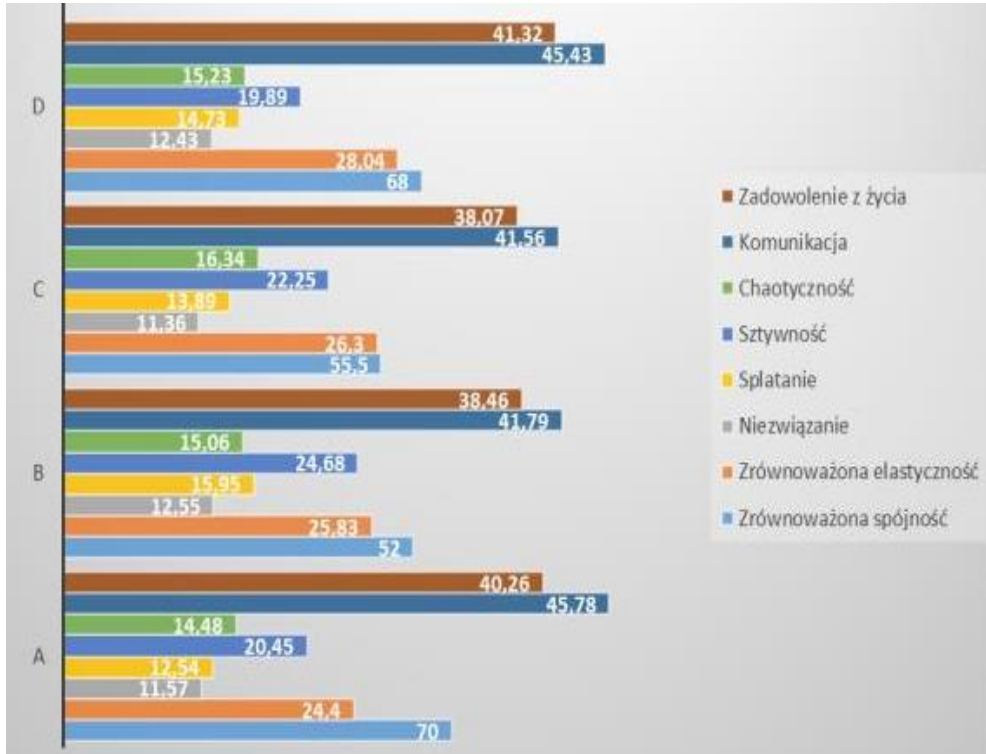
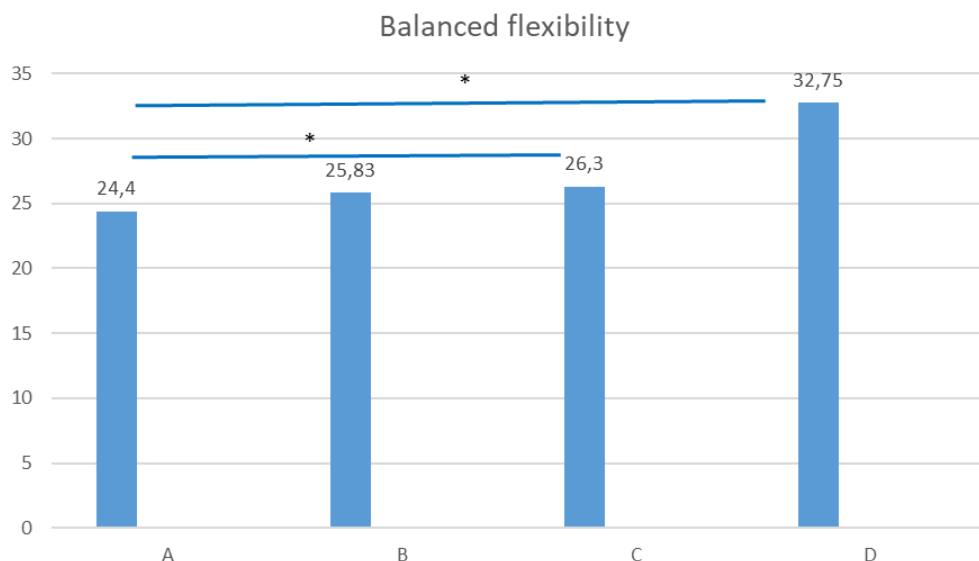


Table 4 The significance of differences in the results of the surveyed families, taking into account the division into stages of family life

Stage	Balanced consistency			Balanced flexibility			Disengagement			Enmeshment			Rigidity									Chi-sq.	p			
	Balanced consistency			Balanced flexibility			Disengagement			Enmeshment			Rigidity													
	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD		
A	32,57	32,5	3,46	24,4	24,4	2,89	11,57	12,0	4,12	12,54	13,0	3,36	20,45	20,0	1,04	14,48	14,5	0,86	45,78	45,5	3,12	40,26	40,5	1,5	2,66	0,50
B	29,36	30,0	4,12	25,83	25,5	3,98	12,55	13,0	3,79	15,95	15,5	3,63	24,68	25,0	3,47	15,06	15,0	1,02	41,79	42,0	2,92	38,46	38,0	0,8	0,35	0,95
C	26,66	27,0	3,65	26,3	27,0	2,75	11,36	11,0	3,42	13,89	14,0	3,14	22,25	22,5	2,66	16,34	16,3	0,43	41,56	41,5	2,56	38,07	38,8	2,35	1,15	0,80
D	30,05	30,0	3,08	32,75	33,0	2,68	12,43	12,0	3,58	14,73	15,0	3,79	19,89	19,8	1,57	15,23	15,5	0,27	45,43	45,0	1,07	41,32	41,3	0,94	2,36	0,50

Source: own study

In order to determine the significance of differences between the mean scores of individual SOR scales in a given stage of family life, the chi-square test was performed. In each of the groups A, B, C, D the differences in the mean values for the individual SOR scales turned out to be statistically insignificant. In addition to the chi-square test, a series of ANOVA tests were also performed¹. It was shown that people at different stages of family life differed only in terms of *Balanced flexibility* ($F(3, 20) = 3.33, p < 0.05$) – parents from group D (families with children “leaving home”) had higher results on this scale than parents from group A (with children from 30 ms-6 years), group B (aged 6 – 13) and group C (adolescence 13-20 years). On the other hand, parents from group C (families with adolescent children) had higher results than parents from groups A and B. The results are shown in Chart 5.



Source: own study

Chart 2 SOR scale – Balanced consistency within which there is a statistically significant difference between the various stages of the studied families.

¹ SOR variables did not have a normal distribution. All quantitative variables in the study were characterized by high symmetry (skewness and kurtosis within values < than the absolute value 2). In the case of variables that did not have a normal distribution, the skewness value did not exceed the conventional absolute value of 2.5, which means that the distribution of this variable is not significantly asymmetric in relation to the normal curve (Abbot, Martin, 2017). Therefore, if the other assumptions were met, parametric tests were performed.

Then, in accordance with the research assumptions, I made an attempt to establish the relationships between the values of the eight SOR scales and the gender of the parent and stages of family life. The detected dependencies are presented in Table 5.

Table 5 Relationships between the SOR results and the parent's gender and the stage of family life

SOR scales	Parent's gender		Stages of family life	
	rho	p	rho	p
Balanced consistency	0,22	ni	0,36	< 0,1*
Balanced flexibility	0,54 among mothers	< 0,05**	0,44	< 0,05**
Disengagement	0,72 among fathers	< 0,01**	0,44	< 0,05**
Enmeshment	0,19	ni	0,17	ni
Rigidity	0,51	difference in the median test significant at the level of <0,1	0,20	ni
Chaos	0,18	ni	0,36	< 0,1*
Communication	0,16	ni	0,34	< 0,1*
Overall satisfaction	0,21	ni	0,35	< 0,1*

Source: own study

The data from Table 5 allow to draw a conclusion that statistically significant associations with the parent's sex were revealed by such scales as *Flexibility* (the relationship more evident in the group of mothers), *Disengagement* (stronger relationship in the group of fathers) and *Rigidity*. On the other hand, the stages of family life revealed significant positive relationships with the Scale of Flexibility and Detachment and weak positive relationships with the scales: Cohesion, Chaos, Communication, Life Satisfaction.

DISCUSSION AND CONCLUSION

Despite the fact that parenting a child with Down syndrome with a more profound intellectual disability is difficult parenting, the results of my research indicate a good level of satisfaction with the parents' lives. Women showed a slightly higher level of overall satisfaction with family life than men, and this result turned out to be the highest among parents in the last stage of the family life cycle, i.e. in aging parents. Good marital communication and mutual support contributed to the high level of satisfaction with family life. Most of the married couples who took part in the survey indicated that after their death, the care of a disabled child will be taken over by the closest family members, including siblings most often. In my interviews with parents, I have often heard that they are satisfied with the social support they receive from external institutions. A good result of life satisfaction could also be influenced by the social support system, well organized in the opinion of the parents.

Among all the results of satisfaction with life, the lowest was obtained by parents in the second phase of family life, i.e. in the period when their children began and continued education in a special primary school. Parents indicated that this is a period of adaptation to new requirements, often for disabled students themselves, starting school is a difficult and demanding task. The new requirements and responsibilities were often not accepted by intellectually disabled children and parents had to deal with the rebellion and anger of their charges. Their children's relations with their peers and difficulties in controlling their emotions turned out to be an additional obstacle. Besides, in conversations with parents who were in the second and third stages of the family life cycle, I heard confirmation that the adolescence of their intellectually disabled children was difficult for them. Due to taking over most of the upbringing duties, mothers experienced their children's behavior problems more acutely.

My previous research results in the literature on the subject are also confirmed by the results obtained on the non-relationship scale, which indicate that men more often than women withdraw and withdraw from parenthood, and the higher results on the stiffness scale emphasize the fact that educational and caring requirements.

Despite the many difficulties that arise from parenting children with Down syndrome with severe intellectual disability, the marriages that took part in the research showed a balanced and good level of flexibility, which proves that a family with a person with a severe intellectual disability may also be a healthy and balanced family, and a child's developmental disorder does not necessarily mean that both the parents and the whole family are also in the disease.

I believe that the results obtained from my research are of great practical and scientific value, however, it should be additionally checked and compared what is the difference between a family with a healthy child and an intellectually disabled child, i.e. at different stages of development.

Bibliography

- Będkowska-Heine, V. (2007). Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca. [Influence of a child's chronic disease on functioning as a father] W: B. Cytowska, B. Winczura (ed.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. [Sick child. Biopsychic and pedagogical issues] Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Duvall, E. M., Miller, B. C. (1985). *Marriage and family development* (6th ed.). New York: Harper & Row.
- Duvall, E.M. (1977). Marriage and family development. In: I. Namysłowska (ed.), *Terapia rodzin [Family therapy]* (pp. 18-24. 1997), Warszawa: Springer PWN.
- Grygielski M. (1999). *Style komunikacji rodzicielskiej a identyfikacja dzieci z rodzicami*. [Parental communication styles and children's identification with their parents] Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Harwas-Napierała, B. (2014). Specyfika komunikacji interpersonalnej w rodzinie ujmowanej jako system. [The specificity of interpersonal communication in the family as a system] In: I. Janicka, H. Liberska (ed.), *Psychologia rodziny [Family therapy]* (pp. 27-69). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hodapp, R. M., Ly, T. M., Fidler, D. J., Ricci, L. A. (2001). Less stress, more rewarding: Parenting children with Down syndrome. *Parenting, 1*, 317-337.
- Hodapp, R. M. (2011). *International Review of Research in Developmental Disabilities*. vol. 4. London: London Elsevier.
- John-Borys, M. (ed.), (2004). *Spójność rodziny a jej obraz w oczach dorastających dzieci [Family cohesion and its image in the eyes of adolescent children]*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Khymko, M., Liberska, H. (2011). Dominujące wartości i konflikty wewnętrzne rodziców dzieci autystycznych. [Dominant values and internal conflicts of parents of autistic children] In: H. Liberska (ed.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju [Family with a disabled child – possibilities and limitations of development]* (pp. 175-196). Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Kościelska, M. (2011). *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*. [Responsible parents. From the experience of a psychologist] Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Liberska, H. (ed.) (2011). *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*. [Family with a disabled child – possibilities and limitations of development] Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Margasiński, A. (2013). Pułapki diagnozy psychologicznej na przykładzie efektu Barnuma i tzw. syndromu dorosłych dzieci z rodzin dysfunkcyjnych. [Traps of psychological diagnosis on the example of the Barnum effect and the so-called the syndrome of adult children from dysfunctional families] *Studia Psychologica, 13*(1), 85-99.
- Margasiński, A. (2015). Teoria i wybrane model systemów rodzinnych. [Theory and selected models of family systems] In: A. Margasiński (ed.), *Rodzina w ujęciu systemowym. Teoria i badania [Family in a systemic perspective. Theory and Research]* (pp. 6-33). Warszawa: Polskie Towarzystwo Psychologiczne.

- Minczakiewicz, E. (2003). *Dziecko niepełnosprawne – rozwój i wychowanie*. [Disabled child – development and upbringing] Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Namysłowska, I. (2000). *Terapia rodzin*. [Family therapy] Warszawa: Springer PWN.
- Olson, D. H., Russel, C. S., Sprenkle, D. H. (1989). *Circumplex model: Systematic assessment and treatment of families*, Binghamton, NY: Haworth.
- Olson, D. H., Gorall, D. M. (2003). Circumplex model Olson, D. H., Gorall, D. M. (2006). *Faces IV. The circumplex model*. Roseville: MN Live Innovations.
- Olson, D. H., Gorall, D. M., Tiesel, J. W. (2006). *FACES-IV package: Administration*. Minneapolis, MN: Life Innovations, Inc. Pozyskano z: http://www.societyofpediatricpsychology.org/sites/default/files/files/3_innovations.pdf
- Olsson, M.B., Hwang, C.P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
- Olsson, M.B., Hwang, C.P. (2002). The sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability*, 46(7), 548-559.
- Ostoj-Zawadzka, K. (1999). Zmiany w relacjach małżeńskich w cyklu życia rodziny. [Changes in marital relations in the family life cycle] In: B. de Barbaro (ed.). *Cykl życia rodzinnego. Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*. [Family life cycle. Introduction to the systemic understanding of the family] Kraków: Collegium Medicum UJ.
- Płopa, M. (2006). *Więzi w małżeństwie i rodziny. Metody Badań*. [Ties in marriage and family. Research methods] Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Rostowska, T (2008). *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*. [Marriage, family, work and the quality of life] Kraków: Impuls.
- Sęk, H., Cieślak, R. (2006). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. [Social support, stress and health] Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Steletr, Ź. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. [Performing parental roles towards an intellectually disabled child] Warszawa: Difin.
- Świętochowski, W. (2010). *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej: gdy rodzina ma korzyść z choroby*. [The family system in the face of chronic somatic disease: when the family benefits from the disease] Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Wojciechowski, F. (2007). *Niepełnosprawność. Rodzina. Dorastanie*. [Disability. Family. Growing up.] Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Yoong, A., Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619.

Nauczyciele jako kreatorzy edukacji zdrowotnej – czy także ucznia z chorobą przewlekłą?

Streszczenie:

Zdrowie jest jedną z najważniejszych wartości w życiu człowieka. Głównym celem artykułu jest przedstawienie opinii nauczycieli i studentów pedagogiki na temat możliwości kształtowania zachowań zdrowotnych uczniów.

Słowa kluczowe: zdrowie, zachowania zdrowotne, kreator zdrowia, nauczyciel, uczeń przewlekle chory

Teachers as creators of health education, or also a student with a chronic disease?

Abstract:

Health is one of the most important value in human life. The main aim of this article is to present the teachers' and students' opinions on the possibilities of influencing health-related behavior of kids /children.

Keywords: health, healthful behavior, creator of health, teacher, student of a chronic disease

Zdrowie jako podstawowa wartość w życiu każdego człowieka – wprowadzenie

„Zdrowie na pewno nie jest wszystkim,
ale bez zdrowia wszystko jest niczym”
(Arthur Schopenhauer)

Filozofowie już od czasów starożytnych podkreślali, jak ważna jest nasza kondycja fizyczna i psychiczna, zalecając, aby dzieci jak najwięcej czasu spędzały na świeżym powietrzu, doskonaląc ciało i ducha. Przełom roku 2020 i 2021 stanowi wyjątkowy czas dla podjęcia dyskusji na temat jakości edukacji zdrowotnej. Świat zdominowała bowiem problematyka COVID-19 (od ang. *Coronavirus Disease* 2019 – ostra choroba zakaźna układu oddechowego wywołana wirusem SARS-CoV-2), a odkryty wirus

kolejny raz uświadomił nam, jak kruche jest ludzkie istnienie. Narzucona izolacja, ograniczenie codziennych form aktywności, a przede wszystkim zagrożenie życia sprawiły, że jakość zdrowia ponownie stała się częstym tematem refleksji. Pytanie tylko, jakie pojawią się wnioski i czy przełożą się na działania praktyczne?

Przeprowadzone w ostatnich latach badania potwierdziły, że zdrowie jest niezmiennie jednym z podstawowych dóbr, cenionych nie tylko w polskim społeczeństwie. Na zachowanie dobrego zdrowia, jako jedną z najważniejszych wartości codziennego życia, wskazało w 2010 r. trzy czwarte badanych (74%, o 5 punktów procentowych więcej niż pięć lat wcześniej). Wyżej cenione było jedynie szczęście rodzinne – 84% (Boguszewski, 2012). Analiza danych z badań *Stanu zdrowia ludności Polski w 2004 i 2014 r.* (GUS, 2006; GUS, 2016) wskazuje, że z każdym rokiem wzrasta w społeczeństwie świadomość znaczenia zdrowia. Potwierdziły to również badania przeprowadzone przez GUS (2015), z których wynika, że wśród trzech najważniejszych wartości najczęściej pojawiały się zdrowie (ok. 89%), rodzina i szczęście rodzinne (ok. 81%) oraz miłość (ok. 20%). Pierwsze dwie kategorie wskazywane były przez badanych we wszystkich grupach wiekowych (od 16. roku życia w górę).

Zdrowie to pojęcie wielowymiarowe, dlatego w literaturze spotykamy różne określenia tego terminu. Jako kategoria pozytywna oznacza dobrostan, pełnię możliwości, a nie tylko brak choroby. Szczególnie interesujące wydaje się definiowanie zdrowia jako dobrej jakości życia, jako potencjału fizycznego oraz psychicznego człowieka, dzięki któremu jest on aktywny i twórczy. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) zakłada, że zdrowie człowieka stanowi całość złożoną z kilku wymiarów, między którymi zachodzić musi pewien rodzaj równowagi. Przypomnijmy, że wśród tych komponentów wymienia się między innymi zdrowie fizyczne, psychiczne, społeczne, duchowe czy seksualne (Wojnarowska, 2007, s. 30-31).

Z przytoczonych definicji wynika, że zdrowie ujmowane jest współcześnie w różnych aspektach, najczęściej jako dyspozycja, zdolność do rozwoju, do radzenia sobie w sytuacjach życia codziennego (Syrek, 2008, s. 873-874). Właściwie nie jest możliwe dokonanie prostego podziału na ludzi zdrowych i chorych, człowiek znajduje się na wielowymiarowym kontinuum zdrowie – choroba (Antonovsky, 2005). Jest to dynamicznie zmieniający się proces. Optymalny stan zdrowia może się zmieniać w różnych okresach naszego życia, będzie to zależało od warunków, w jakich żyjemy, a także od podejmowanych przez nas działań dla jego zachowania. Jest to szczególnie ważne w przypadku młodych ludzi, u których diagnozuje się choroby przewlekłe, za które uznaje się te, które trwają nie krócej niż miesiąc, często całe życie. Niektóre są diagnozowane już w momencie urodzenia dziecka, ponieważ część jest warunkowana genetycznie (jak mukowiscydoza). Niestety w przebiegu większości chorób obserwuje się patologiczne zmiany w funkcjonowaniu organizmu, co w konsekwencji przekłada się na specjalne potrzeby w zakresie opieki medycznej i rehabilitacji. Poziom takich działań w Polsce wciąż daleki jest od standardów europejskich (Gliniecka, Maksymowicz, Zalewska-Meler, 2007; Raport PTM, 2019).

Przykładem może być fakt, iż dopiero 4 grudnia 2020 r. otwarto w Polsce pierwsze Centrum Diagnostyczno-Terapeutyczne Chorób Rzadkich Fundacji „Potrafię Pomóc” we Wrocławiu. A tymczasem z analizy raportów Głównego Urzędu Statystycznego wynika, że z każdym rokiem przybywa dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi. W latach 2014-2016 problem ten dotyczył 27% dzieci (0-14 lat) i 23% młodzieży, czyli osób powyżej 15. roku życia (Łoskot, 2017). Od dziesięciu lat prym wiodą m.in. takie choroby, jak astma, alergie, przewlekłe zapalenie oskrzeli i płuc, choroby serca, reumatoidalne zapalenie stawów, epilepsja, cukrzyca i inne, w tym problemy związane ze stanem psychicznym, przewlekłe stany lękowe i przewlekła depresja (GUS, 2009; GUS, 2016).

Od wielu lat interesuję się problemami codziennego (w tym szkolnego) funkcjonowania osób przewlekłe chorych, często z tego powodu posiadających nawet orzeczenie o niepełnosprawności (Maksymowicz, 2011, 2013). W aspekcie pedagogicznym ważne wydaje się zbadanie, co można jeszcze udoskonalić w codziennej praktyce, aby pomagać dzieciom i młodzieży świadomie kreować własne zdrowie. Za najważniejszy czynnik warunkujący zdrowie uznaje się styl życia, a dokładnie zachowania zdrowotne – będące integralną częścią tego stylu. Barbara Woynarowska (2007, s. 10) określa je jako „postępowanie, działania (lub ich zaniechanie), które bezpośrednio lub pośrednio wpływają na zdrowie i samopoczucie człowieka”. Wśród zachowań zdrowotnych najczęściej wyróżnia się tzw. prozdrowotne, sprzyjające zdrowiu, służące jego utrzymywaniu, poprawie, ochronie (m.in. aktywność fizyczna, racjonalne odżywianie, zachowanie higieny ciała i otoczenia, radzenie sobie ze stresem, zachowanie bezpieczeństwa) oraz antyzdrowotne – szkodliwe dla zdrowia (Zalewska-Meler, 2007a, s. 32).

Założenia edukacji zdrowotnej dotyczą każdego ucznia, dotyczy to także dzieci czy młodzieży ze zdiagnozowaną chorobą przewlekłą czy niepełnosprawnych ruchowo, którzy zarówno w placówkach przedszkolnych, jak i szkolnych realizują taką samą podstawę programową. W ich przypadku realizacja takich zajęć ma jeszcze większe znaczenie, bowiem często przekłada się nie tylko na jakość, ale także długość trwania życia. Główne cele edukacji zdrowotnej w przypadku tej grupy uczniów dotyczą dwóch aspektów:

- udzielenie im pomocy w zrozumieniu choroby i uczeniu się sposobu życia z chorobą, aby móc wykorzystać wszystkie potencjalne możliwości i zasoby oraz odczuwać satysfakcję z życia;
- wskazanie możliwości unikania zagrożeń, które mogą pogorszyć stan zdrowia (palenie papierosów, stosowanie używek – w tym alkoholu), a jednocześnie podkreślanie znaczenia samodzielności w osiągnięciu własnych celów (Woynarowska, 2007, s. 262).

Uznałam więc za istotne, aby zbadać: jakie działania są podejmowane w placówkach, które mają na celu promowanie zachowań służących zdrowiu, również wśród uczniów z chorobami przewlekłymi, a jakie są zaniechane; a także poznać opinie

nauczycieli na temat ich własnych kompetencji w zakresie bycia kreatorem zdrowia. Przed przystąpieniem do badań sondażowych wśród nauczycieli szkół podstawowych dokonałam analizy treści najnowszej podstawy programowej w zakresie edukacji zdrowotnej.

O istocie edukacji zdrowotnej w zapisach najnowszej podstawy programowej dla przedszkoli i klas młodszych

W kolejnych reformach systemu oświatowego promowano różne modele edukacji zdrowotnej. Z przeprowadzonej przeze mnie analizy wynika, że w najnowszej Podstawie programowej kształcenia ogólnego – Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 – status edukacji zdrowotnej nie uległ zasadniczej zmianie w stosunku do ostatnich zapisów z roku 2008. Treści z zakresu edukacji zdrowotnej włączono do kilku przedmiotów (model rozproszony), zaś za wiodący przedmiot w dalszym ciągu uznaje się wychowanie fizyczne. Na etapie edukacji przedszkolnej wśród najważniejszych zadań z zakresu edukacji zdrowotnej wymienia się m.in.:

- Tworzenie sytuacji sprzyjających rozwojowi nawyków i zachowań prowadzących do samodzielności, dbania o zdrowie, sprawność ruchową i bezpieczeństwo, w tym bezpieczeństwo w ruchu drogowym.
- Przygotowywanie do rozumienia emocji, uczuć własnych i innych ludzi oraz dbanie o zdrowie psychiczne, realizowane m.in. z wykorzystaniem naturalnych sytuacji, pojawiających się w przedszkolu oraz sytuacji zadaniowych (MEN, 2017, Dz.U., poz. 356).

W najnowszej podstawie programowej treści wychowania przedszkolnego zapisano poszczególnym sferom rozwoju dziecka (fizyczna, emocjonalna, społeczna, poznawcza). Stąd też nie dziwi, że szczególną uwagę zwrócono na konieczność zaspokajania podstawowych potrzeb rozwojowych, w tym organizowania przestrzeni i czasu na zabawę dziecka, zarówno w budynku, jak i na świeżym powietrzu. Jak czytamy w dokumencie: „Naturalna zabawa dziecka wiąże się z doskonaleniem motoryki i zaspokojeniem potrzeby ruchu, dlatego organizacja zajęć na świeżym powietrzu powinna być elementem codziennej pracy z dzieckiem w każdej grupie wiekowej” (MEN, 2017, Dz.U., poz. 356). Szczególnie podkreślono konieczność organizowania zajęć rytmiki oraz gimnastyki, z uwzględnieniem ćwiczeń zapobiegających wadom postawy. Zwrócono także uwagę na wymiar estetyczny celebrowania posiłków, ale nie tylko w aspekcie kulturalnym, także w zakresie możliwości wybierania i komponowania potraw przez dziecko ze względu na walory odżywcze i zdrowotne produktów (MEN, 2017 Dz.U., poz. 356).

W treściach kształcenia dla szkoły podstawowej także podkreślono znaczenie edukacji zdrowotnej. „Zadaniem szkoły jest kształtowanie postaw prozdrowotnych uczniów, w tym wdrożenie ich do zachowań higienicznych, bezpiecznych dla zdrowia

własnego i innych osób, a ponadto ugruntowanie wiedzy z zakresu prawidłowego odżywiania się, korzyści płynących z aktywności fizycznej, a także stosowania profilaktyki” (MEN, 2017 Dz.U, poz. 356). Treści kształcenia z zakresu edukacji zdrowotnej w klasach młodszych odnajdujemy w dwóch przedmiotach. Jest to edukacja przyrodnicza (dział IV) i wychowanie fizyczne (dział IX). W ramach edukacji przyrodniczej wyodrębniono osobno zagadnienia dotyczące funkcji życiowych człowieka, ochrony zdrowia, bezpieczeństwa i odpoczynku. Uczeń między innymi ma:

- poznać numery telefonów alarmowych, czyli wiedzieć, do kogo można zwrócić się o pomoc w sytuacji zagrożenia zdrowia i życia;
- umieć dbać o higienę oraz estetykę własną i otoczenia;
- wymienić wartości odżywcze produktów żywnościowych; mieć świadomość znaczenia odpowiedniej diety dla utrzymania zdrowia, ograniczania spożywania posiłków o niskich wartościach odżywczych i niezdrowych, zachowywania umiaru w spożywaniu produktów słodzonych, znać konsekwencje zjadania ich w nadmiarze; przygotowywania posiłków służących utrzymaniu zdrowia itp. (MEN, 2017 Dz.U, poz. 356)

W ramach zaś wychowania fizycznego treści podzielono na trzy zakresy:

1. Osiągnięcia w zakresie utrzymania higieny osobistej i zdrowia (świadomość znaczenia ruchu dla utrzymania zdrowia).
2. Osiągnięcia w zakresie sprawności motorycznych.
3. Osiągnięcia w zakresie różnych form rekreacyjno-sportowych (MEN, 2017 Dz.U, poz. 356).

Ze względu na ograniczone ramy artykułu oraz własne zainteresowania badawcze, charakterystykę treści programowych zawężono do edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej, podkreślając wprowadzone nowości. Uogólniając, można wysunąć wniosek, że nie zmieniły się główne założenia i w dalszym ciągu podkreśla się wagę realizacji edukacji zdrowotnej. Nikt nie ma jednak wątpliwości, że ambitne hasła programowe w codziennej praktyce będą stanowiły dla nauczycieli prawdziwe wyzwanie, aby edukacja zdrowotna była czymś więcej niż tylko przekazywaniem informacji na ten temat. Wiele czynników decyduje o jakości prowadzonych zajęć, zwłaszcza z kultury fizycznej. To między innymi: dostęp do sprzętu, odpowiedniej sali, ale także kompetencje osoby prowadzącej takie zajęcia. Ze względu na specyfikę wykształcenia, takich umiejętności oczekiwano do tej pory od nauczyciela wychowania fizycznego, ale powinno to także dotyczyć nauczycieli edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej, którzy realizują kształcenie zintegrowane, łącząc treści z różnych zakresów edukacyjnych, ale także każdego innego nauczyciela pracującego w szkole (Maksymowicz, 2011).

Wychowanie fizyczne jako wiodący przedmiot realizacji treści z zakresu edukacji zdrowotnej

Nauczyciele mają świadomość powinności w zakresie promocji aktywności fizycznej, nie zawsze wykazują jednak gotowość do podejmowania praktycznych zadań w tym zakresie. A to właśnie ruch jest symbolem życia, oznaką sprawności fizycznej czy zdrowia. Na etapie przedszkola organizuje się ćwiczenia gimnastyczne, zabawy ruchowe czy zajęcia rytmiczne. Podkreśla się pozytywne znaczenie organizowania zabaw na świeżym powietrzu. Kontynuacją tego w klasach młodszych i starszych szkoły podstawowej jest wychowanie fizyczne. Zgodnie z założeniami omawianej powyżej podstawy programowej, przynajmniej jedna godzina takich zajęć powinna być realizowana w sali z dostępem do specjalistycznego sprzętu na etapie klas młodszych. Większość dzieci bardzo lubi zajęcia z kultury fizycznej. Zmiana pozytywnych postaw wobec aktywności fizycznej wyraźnie „eksploduje” u uczniów w starszych klasach szkoły podstawowej. Czym można tłumaczyć tak wielką niechęć do zajęć wychowania fizycznego i podejmowanie starań o zwolnienie z takich zajęć? Wydaje się to niezrozumiałe, bo to jedyny przedmiot w szkole, który bezpośrednio dotyczy „pomnażania zdrowia” poprzez ruch właśnie. Przyczyn jest kilka, na niektóre zwraca uwagę A. Zalewska-Meler (2007b, s. 88): „Lekcja wychowania fizycznego nie powinna być synonimem nudy, zajęć mało wartościowych – zbędnego balastu w rankingach szkolnych przedmiotów. (...) Rzucenie uczniom piłki z przelotnym poleceniem zrobienia z niej użytku bądź mechaniczne wykonywanie szeregu ćwiczeń gimnastycznych (odgórnie zaplanowanych przez nauczyciela) w samoistny sposób nie przybliży wiedzy, jak i nie ukształtuje umiejętności oraz potrzeby pracy nad własnym ciałem i zdrowiem”.

Pojęciu wychowania fizycznego przypisywano różne znaczenia, wynikało to z odmiennych założeń i interpretacji teorii kultury fizycznej. Korzystnie jest łączyć dwa stanowiska: wychowanie przez ruch, przez kulturę fizyczną, przez sport oraz wychowanie do kultury fizycznej, do kultury zdrowotnej, do sportu, do rekreacji. „W nowoczesnym pedagogicznym ujęciu, z wiarą w osobotwórczą rolę różnych sfer kultury, istotą wychowania fizycznego (traktowanego jako integralna część wychowania) jest oddziaływanie na całą osobowość wychowanka, ukształtowanie jego dyspozycji poznawczych, emocjonalno-wolicjonalnych i instrumentalnych z intencją przygotowania go do całościowej troski o ciało w toku aktywnego uczestnictwa w dziedzinie kultury fizycznej” (Żukowska, 2008, s. 363). To ważne, aby od dziecka rozwijać poczucie odpowiedzialności za własne zdrowie, w tym za sprawność czy sylwetkę. Jak w praktyce stworzyć każdemu uczniowi okazję do przeżywania chociaż drobnych sukcesów w doskonaleniu sprawności fizycznych, zwłaszcza tym, którzy mają ograniczone możliwości? H. Grabowski (2000) uznaje to za jedno z najtrudniejszych, a zarazem najpoważniejszych zadań wychowania fizycznego. Tylko nauczyciele, którzy potrafią eksponować nawet drobne osiągnięcia uczniów, mogą

liczyć na to, że zaczną oni doceniać naukę, a także kształtować pozytywną postawę wobec własnego ciała. Uczeń musi rozumieć znaczenie wkładanego wysiłku i chcieć pracować nad własnym ciałem.

Lekcje z zakresu kultury fizycznej powinny spełniać określone funkcje: stymulatywną, adaptacyjną, kompensacyjną i korektywną, co w praktyce powinno mieć szczególnie pozytywne znaczenie dla uczniów słabszych, przewlekle chorych, z niepełnosprawnością (Zalewska-Meler, 2007b). Funkcja stymulatywna wychowania fizycznego polega na pobudzaniu do aktywności fizycznej w sytuacji ograniczeń związanych z postępem cywilizacyjnym. Ruch jest tutaj traktowany jako biologiczny napęd, który reguluje procesy ustrojowe, doskonali budowę i funkcjonowanie układów i narządów, a w szczególności oddechowego, krwionośnego, mięśniowego. Funkcja adaptacyjna związana jest z przystosowaniem do otaczających warunków w celu optymalnego funkcjonowania, zwłaszcza w sytuacji zachwianej równowagi między jednostką, a jej otoczeniem (kształtowanie wysokiej koordynacji ruchowej, zręczności, refleksu, śmiałego podejmowania decyzji oraz wysokiej tolerancji wysiłkowej). Kolejne funkcje – czyli korektywna i kompensacyjna – wiążą się z przywracaniem utraconych zasobów witalnych, a także ryzykiem ich naruszenia. Korektywna, czyli naprawcza funkcja wychowania fizycznego, wpisuje się w działania terapeutyczne, zaś kompensacja, rozumiana jako działania o charakterze wyrównawczym, stanowi domenę profilaktyki. W zakres czynności kompensacyjnych wchodzi wszelkie formy ruchu przeciwdziałające zmęczeniu, przemęczeniu, a także działania mające na celu eliminowanie jednostronności ruchów i pozycji ciała. Funkcja korektywna pojawia się niejako na skutek wystąpienia danego zaburzenia, dysfunkcji, toteż jej treścią jest niwelowanie zaistniałych odchyłeń rozwojowych (Zalewska-Meler, 2007a).

Przeprowadzone przeze mnie badania w latach 2010-11 niestety potwierdziły, że zajęcia z kultury fizycznej dalekie są od pełnienia funkcji, jakie zakłada się w teorii, co skutkowało w praktyce wycofywaniem się uczniów słabych czy przewlekle chorych z takich zajęć (Maksymowicz, 2011). Choroba przewlekła często ogranicza możliwość uczestnictwa w aktywnych formach wychowania fizycznego, co nie znaczy, że jest przeciwwskazaniem do udziału w lekcji wychowania fizycznego. Słaba sprawność fizyczna, wąska sylwetka, brak masy ciała, zmniejszająca się pojemność wydechowa, to często właśnie wynik zwalniania dziecka z lekcji WF-u. W takim przypadku nie tylko spada poziom sprawności fizycznej, ale dodatkowo pogłębia się stan chorobowy, a tym samym obniża się poczucie własnej wartości dziecka chorego. Utrwała się poczucie osoby odbiegającej od normy: chudej, niezgrabnej, niewydolnej fizycznie. Osoba przewlekle chora także może dążyć do „pełni możliwości”, rozwijając własny potencjał na tyle, na ile jest to możliwe, m.in. poprzez unikanie zagrożeń, które mogą pogorszyć jej stan zdrowia (np. palenie papierosów, stosowanie używek – w tym alkoholu, rezygnacja z aktywności fizycznej). Szczególnie ważne jest, aby pojawiła się refleksja nad własnym zdrowiem. Od kilku lat podejmowane

są kampanie społeczne promujące znaczenie aktywności fizycznej. Znane osoby z życia publicznego, a zwłaszcza sportowcy organizują atrakcyjne zajęcia sportowe, aby zachęcić do aktywności fizycznej dzieci i młodzież. Takie spotkania pokazują, że można atrakcyjnie zagospodarować czas dzieciom w każdym wieku. Niestety, szkoły często nie mają odpowiedniego sprzętu, atrakcyjnych pomocy (np. hulajnogi, rowery, rolki, łyżwy), a często także kompetentnych nauczycieli.

Wychowanie fizyczne to nie tylko przedmiot nauczania, ale już od starożytności jeden z czterech podstawowych działów wychowania człowieka (intelektualne, moralne i estetyczne). Stąd wielu teoretyków i praktyków kultury fizycznej postrzega nauczyciela jako „żywy wzór kultury fizycznej”, od którego wymaga się wyjątkowo wielostronnego wykształcenia oraz wszechstronnych walorów osobowościowych. Nauczyciel wychowania fizycznego jako lider zdrowia, a zarazem wzór osobowy do naśladowania nie tylko w zakresie sprawności i estetyki ciała, musi być wiarygodny i atrakcyjny we wskazywaniu swoim wychowankom właściwej drogi życiowej, związanej ze zdrowym stylem życia.

Nauczyciele jako kreatorzy zdrowia w świetle badań

Reformująca się (od wielu lat) szkoła stara się podejmować działania na rzecz promocji zdrowia i zachowań zdrowotnych. W roku 2008, kiedy wprowadzano poprzednią podstawę programową, szczególną rolę w zakresie edukacji zdrowotnej przypisano nauczycielowi wychowania fizycznego, który miał pełnić rolę przewodnika i koordynatora. Zakładano jednak, że w przyszłości zadanie to powinno dotyczyć wszystkich nauczycieli. Każdy, kto ukończył studia nauczycielskie, ma świadomość, że zdobyta wiedza i umiejętności będą musiały być uzupełniane i doskonalone, aby zapewnić satysfakcję oraz powodzenie w pracy zawodowej. Do pożądanych kompetencji w zakresie realizacji edukacji zdrowotnej zaliczono:

I. Wiedzę o:

- rozwoju fizycznym, psychicznym, społecznym i psychoseksualnym dzieci i młodzieży oraz o zdrowiu – zasobach i czynnikach ryzyka dla zdrowia;
- profilaktyce najczęstszych problemów zdrowotnych i społecznych dzieci i młodzieży oraz profilaktyce chorób cywilizacyjnych;
- procesie edukacji zdrowotnej w szkole, w tym zwłaszcza ukierunkowanej na rozwijanie umiejętności życiowych;
- promocji zdrowia, ze szczególnym uwzględnieniem szkoły promującej zdrowie;

II. Umiejętności:

- diagnozowania potrzeb uczniów w zakresie edukacji zdrowotnej i planowania na tej podstawie jej programu;
- koordynowania działań w zakresie edukacji zdrowotnej w szkole, współdziałania z innymi nauczycielami, pielęgniarką szkolną, rodzicami i organizacjami;

- stosowania metod i technik nauczania wspierających aktywność i uczestnictwo uczniów oraz tworzenia atmosfery sprzyjającej uczeniu się i dobremu samopoczuciu;
- motywowania uczniów do troski o zdrowie i wspierania ich w tych działaniach;
- ewaluacji procesu i wyników prowadzonej przez siebie edukacji zdrowotnej;

III. Postawę, którą charakteryzuje:

- przekonanie, że zdrowie jest wartością dla człowieka oraz zasobem dla społeczeństwa;
- gotowość do tworzenia wzorców zachowań zdrowotnych dla uczniów;
- otwartość i wrażliwość na potrzeby innych, empatia, autentyczność;
- gotowość do doskonalenia własnego zdrowia oraz umiejętności życiowych;
- gotowość do działań na rzecz tworzenia zdrowego środowiska pracy i nauki (Woynarowska, Sokołowska, 2011, s. 54).

Wymienione kompetencje stały się dla mnie inspiracją do przygotowania kwestionariusza ankiety dla nauczycieli. Zaplanowane badania sondażowe, realizowałam wśród słuchaczy studiów podyplomowych w latach 2018-2020. Badaniami objęłam czynnie pracujących nauczycieli edukacji wczesnej, pedagogów szkolnych, nauczycieli wychowania fizycznego, łącznie 76 osób (tylko trzech mężczyzn) z różnych miejscowości powiatu koszalińskiego. Głównym celem było zbadanie, czy nauczyciele czują się kreatorami własnego zdrowia oraz swoich uczniów, jakie działania podejmują w tym zakresie. Aby pogłębić analizę jakości kompetencji w zakresie realizacji edukacji zdrowotnej, poszerzyłam grupę badawczą o studentów edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej, obejmując badaniami w latach 2019-2020 studentów kończących licencjat oraz studia magisterskie na Politechnice Koszalińskiej. Łącznie w badaniach wzięły udział 72 studentki. Badania skierowane do studentów miały także na celu zweryfikowanie deklaracji składanych przez nauczycieli. Po odbyciu praktyk w różnych placówkach studenci mogli potwierdzić, jakie działania były w tym czasie prowadzone na rzecz promocji zdrowia.

Otrzymane wyniki badań wydają się w pewnych kwestiach zaskakujące. Prawie 85% badanych nauczycieli pozytywnie ocenia własne kompetencje w zakresie wiedzy na temat zdrowia i edukacji zdrowotnej, mają także świadomość, że mogą być postrzegani jako wzór dla swoich uczniów. Niestety, wśród studentów zaledwie połowa badanych uważa, że ich kompetencje są w tym zakresie wystarczające. Prawie 75% badanych nauczycieli ocenia swój stan zdrowia jako dobry, deklarując dbałość o jakość spożywanych posiłków (w tym owoce i warzywa), a także kondycję fizyczną.

Niestety, w obu badanych grupach posiadana wiedza nie przekłada się na działania praktyczne. Szczególnie własne zachowania zdrowotne badanych nie napawają optymizmem, bowiem tylko 15% nauczycieli podejmuje codziennie aktywność fizyczną, 50% badanych: dwa i trzy razy w tygodniu (deklarują jazdę rowerem, chodzenie na basen lub na zajęcia gimnastyczne), pozostałe 35% czyni to okazjonalnie i turystycznie. Tylko co drugi nauczyciel przyznaje, że raz w roku pamięta o bada-

niach kontrolnych. Trochę lepiej wypadają badani absolwenci w zakresie aktywności fizycznej: 55% z nich deklaruje, że systematycznie dba o aktywność ruchową (w tym 72% aktywnie spędza czas wolny na świeżym powietrzu), ale już tylko 38% systematycznie przestrzega zasad zdrowego odżywiania. Niestety, o badaniach profilaktycznych pamięta tylko 33% badanych studentów, czyli jeszcze mniej w porównaniu do nauczycieli. Otrzymane przeze mnie wyniki są w niektórych aspektach zbieżne, z badaniami przeprowadzonymi wśród nauczycieli szkół średnich (Prażmowska i in., 2011, s. 214-217), gdzie aż 96% nauczycieli postrzegało siebie jako wzór, a jednocześnie tylko 54,5% deklarowało, że wykonuje kontrolne badania lekarskie raz w roku; 14,9% kobiet uprawiało codziennie aktywność fizyczną, a 53,2% aktywnie spędzało czas kilka razy w tygodniu).

Te wybrane przykłady wyraźnie pokazują, że świadomość i przekonanie o tym, że zdrowie jest jedną z ważniejszych wartości, nie przekładają się automatycznie na realizację tych deklaracji w codziennej praktyce. Trudno być w takiej sytuacji wzorem dla innych. Mają także tego świadomość sami badani. Tylko 65% nauczycieli potwierdziło, że mogą być uznani za kreatorów zdrowia, zaś wśród badanych absolwentów tylko 44% deklarowało, że zachęcają innych do propagowania zdrowego stylu życia, dając pozytywny przykład. Pozostali badani zwracali uwagę, że ich własne zachowania zdrowotne muszą ulec zmianie w zakresie odżywiania, uzależnienia od nikotyny czy braku dbałości o kondycję fizyczną. Podobne wyniki badań uzyskała Prażmowska wraz z zespołem, gdzie wśród nauczycieli szkół średnich 56% deklarowało potrzebę uzupełnienia wiedzy z zakresu zachowań zdrowotnych, a 48,9% widziało potrzebę zmiany swojego stylu życia (Prażmowska i in., 2011, s. 214).

S. Dylak (2007, s. 44) słusznie zauważa, że „w szkole pracują przede wszystkim nauczyciele wychowawcy, nie można uczyć na przykład matematyki, nie będąc jednocześnie wychowawcą”. A to oznacza, że nie tylko nauczyciele wychowania fizycznego powinni czuć się odpowiedzialni za realizację treści z zakresu edukacji zdrowotnej, która powinna stać się podstawą tworzonego programu profilaktyczno-wychowawczego. Wymaga to współpracy nauczycieli różnych przedmiotów. W realizacji edukacji zdrowotnej szczególną rolę odgrywają nauczyciele przedszkola i klas młodszych, którzy jako pierwsi mogą stać się wspomnianymi liderami zdrowia.

Drugi etap moich badań, a jednocześnie pytań zawartych w kwestionariuszu ankiety, dotyczył działań praktycznych podejmowanych przez nauczycieli na rzecz promocji zdrowia. Deklaracja o realizacji treści z zakresu edukacji zdrowotnej nie znalazła potwierdzenia w odpowiedziach na pytania otwarte, gdzie należało wymienić przykładowe działania podejmowane w pracy z dziećmi na zajęciach. Wśród odpowiedzi badanych nauczycieli standardowo pojawiały się akcje realizowane we współpracy z samorządem lokalnym, np. „Szklanka mleka”, czy „Owoce w szkole”. Sporadycznie wymieniono organizowanie rajdów (wycieczek) rowerowych, udział w organizowanych biegach lub turniejach sportowych. Tylko nauczyciele przedszkoli zwrócili uwagę na znaczenie organizowania zabaw na świeżym powietrzu. Może dlate-

go, że w poprzedniej podstawie programowej wymagano, aby takie zabawy stanowiły przynajmniej 1/5 czasu pobytu dziecka w placówce. Z badań wynika również, że tylko w przedszkolach organizuje się systematycznie praktyczne zajęcia z przyrządzania potraw: surówki, sałatki, ale także robienie soków, wypiekanie ciastek czy kiszenie kapusty, przy współudziale rodziców.

Nie zaskakują więc wypowiedzi studentów pedagogiki, którzy stwierdzili, że w ramach odbywanych praktyk nie mieli okazji uczestniczyć w atrakcyjnych działaniach promujących zachowania zdrowotne w edukacji wczesnej (50%). Wśród działań realizowanych z zakresu edukacji zdrowotnej najczęściej wymieniano: organizowanie biegów z dodatkowymi zadaniami (np. „bieg po wiosnę”); okazjonalnie – zajęcia taneczne (np. zumba); zajęcia poświęcone zasadom zdrowego odżywiania (np. „Dzień zdrowego śniadania”, „Pieczenie marchewkowych babeczek”, spotkanie z dietetykiem).

Podsumowując mało optymistyczne wyniki badań, należy mieć nadzieję, że skromna grupa badawcza (148 osób) nie pozwoliła wyłonić tych placówek, które bardziej aktywnie działają na rzecz promocji zdrowia. Medialne doniesienia potwierdzają, że w Polsce powstają przedszkola ekologiczne czy na wzór skandynawskiej edukacji – przedszkola i szkoły leśne. Zgodnie z założeniami reformy każda placówka powinna realizować treści podstawy programowej, a dzieci powinny mieć takie same warunki dla rozwoju i edukacji. Te skromne wyniki badań potwierdzają, że tak nie jest i pozwalają wysunąć kilka niepokojących wniosków:

- akcje promujące zdrowy styl życia niestety realizowane są okazjonalnie, np. „Żyj zdrowo”, „Trzymaj formę”, czy „Wygraj z astmą”;
- rozdawanie owoców (jabłko), warzyw (marchewka) czy jogurtów nie wystarczy, aby kształtować nawyki zdrowego odżywiania;
- jogurty i soki nie zastąpią braku dostępu do wody pitnej (nie ma jej w większości szkół, mimo sygnalizowania tego problemu już w roku 2011, dostępne zbiorniki z wodą finansowane są najczęściej przez Rady Rodziców);
- brak atrakcyjnych ofert (bezpłatnych) zajęć w zakresie rozwijania aktywności fizycznej (np. joga, taniec, pływanie, jazda na rolkach, na łyżwach itp.);
- nie promuje się w szkole systematycznej aktywności fizycznej na powietrzu, skraca się przerwy i ogranicza wyjścia na zewnątrz (w krajach skandynawskich uczeń przynajmniej jedną godzinę dziennie musi przebywać na dworze, w Polsce dotyczy to tylko przedszkolaków);
- skromne lub nieadekwatne do potrzeb rozwojowych dzieci są wyposażenia placów zabaw, zarówno przedszkolnych, jak i szkolnych (brak atrakcyjnego sprzętu do ćwiczeń na świeżym powietrzu);
- brak ogródków warzywnych, gdzie dzieci mogłyby uprawiać własne hodowle;
- nauczyciele nie ujmują zdrowia w ujęciu holistycznym, rzadko podejmuje się problematykę zdrowia psychicznego czy seksualnego;
- szkoła zdecydowanie nie rozwija umiejętności życiowych, zwłaszcza w aspekcie praktycznym, trudno bowiem uczyć się podejmowania decyzji czy panowania nad

stresem w czasie pogadanek; nie stwarza się różnorodnych możliwości w zakresie poznawania siebie, prezentowania własnych poglądów; uczniowie nieustannie poddawani są ocenie;

- brak dostatecznej współpracy między pracownikami danej placówki, współpracy z rodzicami, jak i ze środowiskiem lokalnym w dążeniu do stworzenia optymalnych warunków dla wychowania fizycznego i zachowań prozdrowotnych uczniów.

Samo wpajanie dzieciom, jak dbać o zdrowie, nie wystarczy. W literaturze wyraźnie podkreśla się konieczność zmiany roli nauczyciela, aby nie ograniczał się do przekazywania wiedzy, ale stwarzał dzieciom warunki do samodzielnego uczenia się, doświadczania rozmaitych sytuacji życiowych. Potrzebny jest nauczyciel w roli lidera, przewodnika czy kreatora zdrowia. W moim rozumieniu to pomysłodawca inspirujący dzieci/uczniów do myślenia i działania, nie zaś jedynie osoba pełniąca funkcję opiekuna czy nadzorcy. Często kierując się ideą: „to dla twojego dobra” (zdrowia), zarządzamy dziećmi, zamiast ich prowadzić. Istotą bycia dobrym przewodnikiem, czy kreatorem zdrowia jest umiejętność wyznaczania celu – zadania, ale jednocześnie rozpoznawania możliwości, dyspozycji (zasobów) uczniów, a następnie rozwijania zainteresowania aktywnością fizyczną, najlepiej poprzez własny przykład. Jak zauważa Barbara Woynarowska, powinnością rodziców, opiekunów czy nauczycieli wobec dziecka (ucznia) jest tworzenie odpowiednich warunków do kształtowania umiejętności życiowych, które definiuje jako: „interakcyjny proces nauczania i uczenia się, polegający na uzyskaniu wiedzy, kształtowaniu postaw i umiejętności, dzięki którym młody człowiek bierze większą odpowiedzialność za swoje życie przez: dokonywanie zdrowych wyborów życiowych, większą odporność na negatywne wpływy i presję ze strony innych oraz unikanie zachowań ryzykownych dla zdrowia” (Woynarowska, 2002). Działania takie wymagają od dorosłych propagowania zdrowego stylu życia, wskazywanie pozytywnych wzorców (np. aktywne formy spędzania czasu wolnego, zdrowe odżywianie, profilaktyka zdrowotna), bowiem dzieci uczą się określonych zachowań także na podstawie własnych doświadczeń, obserwując osoby ze swojego najbliższego otoczenia.

Czas pandemii a jakość edukacji zdrowotnej – tytułem zakończenia

Większość badanych nauczycieli ma świadomość, że styl życia (aktywność fizyczna, jakość odżywiania, unikanie używek) wywołuje określone efekty: pozytywne lub negatywne dla naszego zdrowia. A jednak w codziennej praktyce szkolnej jakość działań podejmowanych na rzecz promocji zdrowia nie jest zadowalająca. Bardzo rzadko podejmuje się rozmowy na temat potrzeb uczniów przewlekłe chorych w zakresie zdrowego odżywiania czy potrzeby dbania o kondycję fizyczną. Mimo że dla tych uczniów są to czynniki ryzyka, które mogą wpłynąć na pogorszenie stanu zdrowia. Przystępując do badań, zastanawiałam się, co można byłoby zmienić na lepsze, nie

spodziewałam się, że może być znacznie gorzej. Oto minął rok od czasu pojawienia się pandemii i większość placówek wciąż pracuje zdalnie (najkrótszą przerwę miały przedszkola, dwa tygodnie temu wróciły do szkół klasy młodsze). Czy ktoś z nas wyobrażał sobie wcześniej zajęcia z kultury fizycznej w formie zdalnej? Z rozmowy przeprowadzonej przeze mnie z dyrektorem jednej z koszalińskich placówek wynika, że do szkoły na zajęcia z kultury fizycznej w trybie stacjonarnym chodzą tylko uczniowie klas sportowych. W szkołach nie ma zajęć korekcyjnych, w ośrodkach rehabilitacyjnych także odwołano zajęcia. Skutki takich zaniechań dopiero ujrzą światło dzienne. Wszystko wskazuje na to, że dopiero w kolejnym roku szkolnym uczniowie będą mogli zrobić własną sałatkę ze zdrowych produktów czy wziąć udział w zajęciach sportowych. Może czas pandemii sprawi, że wszyscy z większą odpowiedzialnością podejmiemy do własnego stylu życia i do atrakcyjnych form promocji zdrowia. Jako nauczyciele nie możemy zapominać, że udział placówek oświatowych w realizacji edukacji zdrowotnej wydaje się być bezspornie podstawowym elementem w procesie rozwijania u młodych ludzi zainteresowania własnym zdrowiem, kondycją fizyczną czy podejmowaniem działań na rzecz pomnażania zdrowia. W działaniach praktycznych trzeba też pamiętać o uczniach najsłabszych, pamiętając maksymę Jędrzeja Śniadeckiego (2002, s. 81), że „każdy z nich ma własne zdrowie, które należy poznać i umieć zachować”. Z przedstawionych przeze mnie wyników badań wynika, że nie każdy z nauczycieli postrzega siebie w roli kreatora zdrowia, ale z tego również może wyniknąć coś pozytywnego. Krytyczna postawa nauczyciela wobec własnych działań może być inspiracją dla innych. Życie w czasach „po pandemii” będzie wymagało od nauczycieli świadomego przewodzenia w świecie wartości, w którym szczególne miejsce – mam nadzieję – zajmie etos zdrowia.

Bibliografia

- Antonovsky A. (2005), *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, Warszawa: IPiN.
- Boguszewski R. (2012), *Polacy o swoim zdrowiu oraz prozdrowotnych zachowaniach i aktywnościach*. Komunikat z badań CBOS, sierpień 2012. Pobrane z http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K_110_12.PDF [12.06.2020].
- Dylak S. (2007), W cieniu własnej wiedzy – między pewnością a bezradnością wychowawcy. W: M. Dudzikowa i M. Czerepaniak-Walczak (red.), *Wychowanie. Pojęcia. Procesy. Konteksty*. Gdańsk: GWP.
- Gliniecka M., Maksymowicz L., Zalewska-Meler A. (2007), *Tajemniczy świat muko. O problemach codziennego życia z mukowiscydą*, Słupsk: Wydawca Teatr „STOP”.
- Grabowski H. (2000), *Co koniecznie trzeba wiedzieć o wychowaniu fizycznym*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- GUS (2006), *Stan zdrowia ludności Polski w 2004 r. Raport z badań*. Pobrane z https://stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/stan_zdrowia_2004.pdf.

- GUS (2015), *Wartości i zaufanie społeczne w Polsce w 2015 r. Raport z badań*. Pobrane z <http://stat.gov.pl>.
- GUS (2016), *Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r. Raport z badań*. Pobrane z <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/stan-zdrowia-ludnosci-polski-w-2014-r-,6,6.html>.
- Łoskot M. (2017), *Jak wspierać uczniów przewlekle chorych?* Pobrane z <https://www.glos-pedagogiczny.pl/artukul/jak-wspierac-uczniow-przewlekle-chorych>
- Maksymowicz L. (2011), Rola nauczyciela wychowania fizycznego w rehabilitacji dziecka przewlekle chorego. W: S. Juszczak, J. Ogrodnik, E. Przybyła (red.), *Osobowość, kompetencje, powinności nauczyciela i wychowawcy*, Katowice: Wydawnictwo AWF.
- Maksymowicz L. (2013), Dziecko z mukowiscydozą w przedszkolu i w szkole – specyfika potrzeb i adekwatnego wsparcia. W: H. Krauze-Sikorska, M. Klichowski, K. Kuszak (red.), *Świat małego dziecka*, t. 2, Poznań: Wydawnictwo Uniwersyteckie UAM.
- MEN (2017). Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 r. Dziennik Ustaw, pozycja 356, Załącznik 1i 2.
- Prażmowska B., Dziubak M., Morawska S., Stach J. (2011), Wybrane zachowania zdrowotne nauczycieli szkół średnich. *Problemy Pielęgniarstwa*, 19(2), 210-218.
- Raport Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy (2019). Opieka nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce. Stan obecny i rekomendacje poprawy, red. D. Sands. Pobrane z <https://www.ptwm.org.pl/assets/file/501,raport-druk-pdf>.
- Syrek E. (2008), Zdrowie. W: T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. VII, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Śniadecki J. (2002), *O fizycznym wychowaniu dzieci*, Kraków: Wydawnictwo AWF.
- GUS (2015), *Wartości i zaufanie społeczne w Polsce w 2015 r. Raport z badań*. Pobrane z <http://stat.gov.pl>.
- Wojnarowska B. (2002), Umiejętności życiowe i ich kształtowanie u dzieci i młodzieży w szkole. *Edukacja Zdrowotna i Promocja Zdrowia*, 5.
- Wojnarowska B. (2007), *Edukacja zdrowotna – podstawy teoretyczne i praktyczne*. W: B. Wojnarowska (red.), *Edukacja zdrowotna. Podręcznik akademicki*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Wojnarowska B., Sokołowska M. (2011), Czynniki w środowisku szkoły wspierające realizację edukacji zdrowotnej. W: B. Wojnarowska (red.), *Organizacja i realizacja edukacji zdrowotnej w szkole. Poradnik dla dyrektorów szkół i nauczycieli*, Warszawa: ORE.
- Zalewska-Meler A. (2007a), *Lider zdrowia w edukacji – między wyzwaniem a zaniechaniem*, Słupsk: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pomorskiej.
- Zalewska-Meler A. (2007b), Vis Vitalis osób przewlekle chorych. Pedagogiczne implikacje życia w chorobie. W: M. Gliniecka, L. Maksymowicz, A. Zalewska-Meler, *Tajemniczy świat Muko. O problemach codziennego życia z mukowiscydozą*, Słupsk: „Teatr STOP”.
- Żukowska Z. (2008), Wychowanie fizyczne. W: T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XI wieku*, t. 7, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Żak”.

Rola nauczyciela we wspieraniu społecznej integracji uczniów z niepełnosprawnością w dobie pandemii COVID-19

Streszczenie:

Pandemia COVID-19 i wynikające z niej problemy stały się faktem we wszystkich obszarach życia współczesnego człowieka. Wymusiły wiele koniecznych zmian, do których trzeba było się bardzo szybko dostosować. Nie było to łatwe, oczekiwanie wsparcia stało się zjawiskiem powszechnym. Niniejsze opracowanie stanowi odpowiedź na prośby nauczycieli uczniów z niepełnosprawnością dotyczące pomocy im w projektowaniu i realizacji działań w formie zapośredniczonej w obszarze edukacji, a szczególnie działań, których celem jest integracja uczniów, szczególnie uczniów z niepełnosprawnością w grupach klasowych. Artykuł ma charakter rozważań teoretycznych i propozycji praktycznych; w pełni wpisuje się w działania autorki – propagatorki idei integracji/inkluzji społecznej uczniów z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: integracja społeczna, uczeń z niepełnosprawnością, nauczyciel, wspieranie, pandemia COVID-19

The role of the teacher in supporting the social integration of students with disabilities during the COVID-19 pandemic

Abstract:

The COVID-19 pandemic and the resulting problems have become a reality in all areas of modern human life. They forced many necessary changes that had to be adapted very quickly. It was not easy, the expectation of support became a common phenomenon. This study responds to the requests of teachers of students with disabilities to assist them in designing and implementing activities in a mediated form in the field of education, and in particular activities aimed at the integration of students, especially students with disabilities in class groups. The study is in the form of theoretical considerations and practical proposals; fully fits into the activities of the author – promoter of the idea of social integration/ inclusion of students with disabilities.

Keywords: social integration, student with a disability, teacher, support, COVID-19 pandemic

Wprowadzenie

Istotą integracji społecznej jest zwartość społeczna wszystkich jej uczestników, wspólnota ich celów, norm i wartości, intensywność i częstotliwość ich kontaktów, więzi emocjonalne ich łączące oraz pozytywne wzajemne postawy. Tak rozumiana integracja w obszarze edukacji uczniów z niepełnosprawnością wymaga ciągłego wsparcia w obszarze organizacyjnym i wychowawczym. To wsparcie powinno mieć miejsce w okresie przygotowawczym, przed wprowadzeniem ucznia z niepełnosprawnością do zespołu klasowego, ale i – przede wszystkim – wtedy, gdy uczeń ten stanie się już członkiem szkolnej grupy rówieśniczej (Lipińska-Lokś, 2011). Liczne badania naukowe oraz doświadczenia refleksyjnych praktyków ukazują szereg trudności w przebiegu procesu integracji uczniów z niepełnosprawnością w szkolnej codzienności (m.in.: Maciarz, 1999; Chrzanowska, 2015; Plith-Kalinowska, 2021). Sytuacja pandemii COVID-10 i związane z nią obostrzenia w obszarze edukacji spowodowały liczne zmiany w funkcjonowaniu placówek oświatowych, wywołały konieczność dodatkowych działań wspierających, także w obszarze integrowania uczniów, którzy pozbawieni zostali możliwości wspólnego przebywania, uczenia się, rozwijania kompetencji społecznych i budowania relacji w grupie klasowej. Przed nauczycielami stało ogromne wyzwanie, by móc efektywnie realizować funkcje szkoły. O ile dydaktykę stosunkowo szybko udało się przenieść w przestrzeń pracy zdalnej – e-nauczania, czy realizować w formie organizacyjnej hybrydowej lub też w formie stacjonarnej w reżimie sanitarnym (w zależności od przebiegu kolejnych fal pandemii), to już aspekt wychowawczych działań szkoły stał się problemem, z którym wielu nauczycieli sobie nie potrafiło poradzić. Bo jak realizować profilaktykę oraz interwencję w sytuacjach trudnych, kiedy i brak możliwości diagnozy, tak naprawdę, problemów, i brak kontaktu bezpośredniego z uczniami? Jak integrować uczniów – nie tylko tych z niepełnosprawnością, ale i wszystkich w klasie, w szkole, jeśli rzeczywistością szkoły stało się ich oddalenie zarówno fizyczne, jak i psychiczne? Ta wielość pytań (bardzo często wprost kierowanych do autorki niniejszego opracowania – współpracującej z placówkami w środowisku lokalnym), ta niepewność sytuacji i własnych działań nauczycieli, terapeutów, osób pracujących z uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, skłoniła autorkę – pedagoga specjalnego – do podjęcia rozważań i opracowania wskazówek do pracy z uczniami w tej trudnej pandemicznej sytuacji. Przedstawiona propozycja pozwoli na wspieranie społecznej integracji uczniów, podczas realizacji zadań dydaktycznych i wychowawczych nauczycieli.

Pandemia COVID-19 – obszar poznania i sytuacja trudna

Kiedy pojawiły się doniesienia o wirusie powodującym liczne zachorowania, zwiększoną liczbę zgonów osób chorych, Świat podjął nierówną walkę o zdrowie i życie ludzi. Nierówną, bo wirus nie był znany, nie była znana jego przyczyna, istota, mechanizm działania i skutki. Nie wiedzano, jak jemu zapobiegać i jak go likwidować. Koronawirus, Coronavirus SARS-CoV-2, COVID-19 – stał się zjawiskiem powszechnym, ale mimo kolejnych fal, ogromnej liczby zachorowań, zgonów, zaszczepień wciąż nie został w pełni poznany i „zneutralizowany”, wciąż zbiera śmiertelne żniwo, tworzy nowe mutacje, grozi kolejną falą.

Sytuacja pandemii to nie tylko aspekt medyczny funkcjonowania człowieka czy jego kraju. Skutki COVID-19 obecne są w każdym obszarze życia człowieka, w każdym okresie jego życia. Bio-psycho-społeczne skutki pandemii dla funkcjonowania człowieka obecne są we wszystkich środowiskach jego życia. Sytuacja pandemii – jako zjawisko, stała się przedmiotem zainteresowań przedstawicieli tak wielu nauk, bo choć to sytuacja tragiczna, to i „fascynująca” w aspekcie poznawczym. Poznanie tej sytuacji w ujęciu m. in. biologicznym, medycznym, ekonomicznym, filozoficznym – etycznym, socjologicznym, psychologicznym, pedagogicznym – pozwala na ukazanie pandemii w wydaje się pełniejszym wymiarze.

Z uwagi na ramy tematyczne niniejszego opracowania warto spojrzeć na sytuację pandemii jako na sytuację trudną, problemową, kryzysową, sytuację zmiany. Bez wątpienia sytuacja pandemii jest sytuacją trudną, gdyż „wewnętrzna równowaga sytuacji normalnej zostaje zakłócona, tak że normalny przebieg aktywności podstawowej nie będzie możliwy i prawdopodobieństwo realizacji zadania na normalnym poziomie stanie się mniejsze” (Tomaszewski, za: Gajdzica, 2011, s. 29). Zmiany, jakie wywołała pandemia, sprawiają, że życie człowieka ulega zakłóceniu, jego sytuacje: osobista, rodzinna, zawodowa i społeczna, stają się sytuacjami nowymi. Poza tym w sytuacji trudnej jest zaburzona (naruszona) równowaga, niezachowana „odpowiedniość między warunkami zewnętrznymi a możliwościami jednostki” (Kowalik, za: Gajdzica, 2011, s. 29) – i tak właśnie jest, kiedy możliwości człowieka, chociażby warunkowane stanem zdrowia, sytuacją życiową (pobyt w szpitalu, izolacja, kwarantanna), nie pozwalają mu na radzenie sobie z obowiązkami rodzicielskimi, domowymi czy zawodowymi. Samo wystąpienie sytuacji trudnych wpływa na funkcjonowanie człowieka, ale i bardzo ważne jest to, jak on sobie radzi w sytuacjach trudnych, w sytuacjach zmian, czy mimo doświadczania dyskomfortu, zagrożenia potrafi się przystosować, czy ma określony zespół cech w tym przydatnych (zjawisko rezyliencji), czy i na jakim poziomie posiada ukształtowaną umiejętność uczenia się „nowego”.

Nauczyciel ucznia z niepełnosprawnością w czasie pandemii¹

„Gdyby Ktoś kiedyś powiedział mi, że przyjdzie nam tak żyć, w takich czasach – śmiałybym się ... nie! uciekłabym przerażona, bo spotkałam Wariata. Dziś ... tak żyję, w takim czasie – czasie – przerażającym ale i ... fascynującym ...” – to słowa Joanny – oligofrenopedagoga z – jak sama to określa „długim stażem pracy – wypowiedziane podczas rozmowy z autorką opracowania, które w pełni, zdaje się, oddają istotę sytuacji nauczyciela w czasie pandemii. Ta pedagożka – podobnie, jak inni nauczyciele, doświadczyła wielu zmian i sytuacji trudnych w swoim życiu. Wśród najważniejszych zmian nauczyciele wymieniają:

- a) w sytuacji osobistej (zakażenie wirusem, chorobę, izolację, kwarantannę, negatywne stany emocjonalne, zmiany w hierarchii wartości);
- b) w sytuacji rodzinnej (zakażenie, chorobę, izolację, śmierć bliskiej osoby; reorganizację życia rodzinnego – ciągłą obecność domowników: uczenie się zdalne dzieci, pracę zdalną współmałżonka; trudności finansowe; wzmocnienie więzi rodzinnych lub załamanie atmosfery życia rodzinnego);
- c) w sytuacji zawodowej (reorganizację stylu aktywności zawodowej, pracę zdalną lub pracę w reżimie sanitarnym) (własne niepublikowane wyniki badań autorki).

Badania realizowane w czasie pandemii wskazują na nie tylko negatywną percepcję przez nauczyciela dziejących się zmian, ale i na dostrzeganie pewnych pozytywów, chociażby wspomniane zmiany hierarchii wartości życiowych, gdzie w wielu przypadkach uświadomiono sobie, że to właśnie: życie, zdrowie, rodzina, relacje z innymi ludźmi, liczą się najbardziej. Nauczyciele wskazywali także na poprawę technicznego wyposażenia placówek, nauczycieli, uczniów w czasie pandemii oraz na rozwój umiejętności technicznych przydatnych w nauczaniu, uczeniu się i pracy zdalnej. Ci, którzy z rezerwą do tej pory podchodzili do zmian w życiu, wskazywali na zrozumienie konieczności wprowadzania zmian, oswojenie się z nowymi sytuacjami, mniej lękliwe reagowanie na nie, a nawet deklarowali czerpanie doświadczenia z nowej pandemicznej sytuacji w przyszłości (np. wykorzystanie e-środków nauczania, efektywne gospodarowanie czasem, kontynuowanie e-kontaktów) (Plebańska i in., 2020). Dostrzegali, że choć poddają się zmianom, to też mogą zmian dokonywać, wskazując jednocześnie obszary tych zmian: obszar relacji rodzinnych, organizacji życia domowego, dydaktyki – sposób jej realizacji, relacji z uczniami, relacji z rodzicami uczniów, samokształcenia – jego metod. Pozytywne nastawienie w sytuacji pandemii, mimo jej tragizmu, pozwalało niejednokrotnie nauczycielowi na postawę otwartości i gotowości radzenia sobie z sytuacjami trudnymi w aktywności zawodowej. Nie da się bowiem nie zauważyć „bogatego repertuaru” sytuacji trudnych w rzeczywistości szkolnej, a mianowicie: sytuacji deprywacji, przeciążenia, konfliktu, utrudnienia,

¹ Ten fragment opracowania stanowi refleksję własną autorki na skutek rozmów z pedagogami specjalnymi w czasie kolejnych fal pandemii oraz wnioski płynące ze wstępnej analizy badań własnych a także wyniki wybranych badań realizowanych w czasie pandemii na gruncie polskim.

zagrożenia (Gajdzica, 2011; Plebańska i in., 2020). Nie można pominąć także wielu głosów świadczących o potrzebie wspierania wszystkich uczestników rzeczywistości szkolnej (uczniów, rodziców uczniów, nauczycieli) czy samych placówek i osób nimi kierujących w nowych obszarach pracy szkoły (np. diagnozowanie problemów uczniów i ich wsparcie w związku z pocovidowymi skutkami, planowanie, dokumentowanie, ocena efektywności pracy szkoły w trybie zdalnym, hybrydowym). Wielu nauczycieli czuje się zagubionych w sytuacji pracy zdalnej z uczniem: *w kwestii troski o jego bezpieczeństwo; w klasie wszystko było oczywiste i do zrealizowania – nauczyciel odpowiadał za bezpieczeństwo ucznia w czasie jego pobytu w szkole, a w nauczaniu zdalnym, jak zaopiekować ucznia, kiedy on tak blisko, a jednak tak daleko? *w kwestii profilaktyki – terapii uzależnień behawioralnych, wcześniej profilaktycznie często wręcz limitowanie dziecku korzystania z e-mediów, w „covidowej szkole” – „przymusowe” godziny nauczania zdalnego i jak w tej sytuacji poradzić sobie z tym czynnikiem ryzyka uzależnień? Percepcja wielu sytuacji się zmienia, niech dopełnieniem będzie postrzeganie „cudów techniki” w edukacji – tak przed pandemią mówiono o tej formie wspomagania e-środkami, nowymi mediami dydaktykę, pracę z uczniem, dzisiaj e-dydaktyka stała się faktem. To sytuacja wszystkich nauczycieli (Pyżalski, 2020).

Na tym tle sytuacja nauczycieli uczniów z niepełnosprawnością jawi się jeszcze mniej korzystnie. Nauczyciele ci, jednoznacznie wskazują na ogromne trudności w pracy zdalnej z uczniem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Trudności te spowodowane są brakiem lub ograniczeniem możliwości bezpośredniego kontaktu nauczyciela z uczniem i realizowania zasad pedagogiki specjalnej: rewalidacji, terapii pedagogicznej, ortodydaktyki. Pedagodzy wskazują na brak dostosowania aplikacji do odbioru treści przez dzieci z trudnościami w rozwoju. Podkreślają także, że nauczanie zdalne nie tworzy warunków do indywidualnego dostosowania pomocy, form czy metod pracy. Wśród szczególnych trudności wskazuje się na: problem z uczeniem dzieci przez naśladownictwo, przez bezpośredni kontakt, mowę ciała, dotyk, kontakt twarzą w twarz. Ma to negatywny wpływ na poczucie pewności u dzieci, ale również w nauczycielach może to budzić poczucie bezradności wobec niemożliwości zastosowania metodycznych zastępników bezpośrednich form nauczania (Domagała-Zyśk, 2020). Nauczyciele ponadto mają wątpliwość, czy rodzice pracują z dziećmi w domu, bo brak tych oddziaływań może zaniżać wyniki osiągnięć dzieci. W tej edukacji „w izolacji domowej”, zdaniem nauczycieli, obniża się kondycja fizyczna i psychiczna ich samych, co wpływa na postawę wobec nauczania zdalnego (Jankowiak, Jaskulska, 2020) oraz ich uczniów, pogłębia się marginalizacja uczniów z niepełnosprawnością, niska jest efektywność ich edukacji, nawarstwiają się trudności wynikające z osłabienia struktur wsparcia z powodu dystansu społecznego. Nauczyciele alarmują, że po powrocie do szkół trzeba będzie objąć dzieci dodatkowymi zajęciami wyrównawczymi, korekcyjno-kompensacyjnymi i wsparciem psychologicznym. Wskazują na ograniczenia i możliwości nauczania zdalnego uczniów ze specjalnymi potrzebami

rozwojowymi i edukacyjnymi, z uwzględnieniem rodzaju i stopnia ich dysfunkcji, a także etapu edukacji (Plebańska i in., 2020; Plichta i in., 2020). W literaturze przedmiotu praca zdalna z uczniami z niepełnosprawnością obejmuje wątek ich nauczania i terapii. Wątek diagnozy charakteryzuje się jeszcze większymi trudnościami, z uwagi na najczęściej zawieszenie realizacji diagnoz lub ich niepełne przeprowadzenie, co skutkować może błędami diagnostycznymi, na popełnienie których pedagog specjalny realizując swą rolę zawodową nie może sobie pozwolić. Tym bardziej, że jak twierdzi E. Minczakiewicz, pedagogom specjalnym „historia wydaje się wyznaczać nową dziejową rolę, tj. rolę nauczyciela-terapeuty, facylitatora, kreatora nadziei, negocjatora, menadżera, dobrego organizatora i realizatora procesu kształcenia dzieci i młodzieży dla potrzeb nowoczesnego społeczeństwa” (Minczakiewicz, 2017, s. 240). „Niewątpliwie kwalifikacje i kompetencje nauczyciela oraz cechy, takie jak m. in. refleksyjność, (...), kreatywność, innowacyjność, optymizm, (...), chęć doskonalenia się oraz postawa badacza i poszukiwacza są podstawą skutecznej i efektywnej pracy z wszystkimi podopiecznymi” (Korzeniowska, 2021, s. 102), co szczególnie teraz w czasach pandemii jest ważne i konieczne do zaopiekowania.

Integracja społeczna uczniów z niepełnosprawnością w czasie pandemii

Idea integracji społecznej osób z niepełnosprawnością obecna jest w polskim systemie oświaty od wielu już lat, na przestrzeni których praktyczna jej realizacja przechodziła liczne przeobrażenia:

- a) od rozumienia istoty integracji jako stanu umieszczenia dziecka w klasie szkoły masowej do rozumienia integracji jako procesu mającego swój początek w etapie przygotowań do przyjęcia dziecka do szkoły ogólnodostępnej, przez wprowadzenie go do grupy rówieśniczej, do ciągłej wychowawczej troski o powodzenie integracji: pozytywne wzajemne relacje uczniów, partnerstwo i egalitaryzm w zespole klasowym;
- b) od postrzegania integracji jako celu samego w sobie (umieszczenie dziecka w klasie w szkole masowej) do traktowania integracji jako metody na osiągnięcie pełnej inkluzji, normalizacji warunków życia dziś – dzieci i młodzieży, w przyszłości dorosłych z niepełnosprawnością;
- c) od traktowania integracji jako indywidualnego problemu integrowanych dzieci (i ich rodziców) do zrozumienia, że integracja stanowi problem (a właściwie wyzwanie) całej społeczności szkolnej (całego społeczeństwa);
- d) od traktowania warunków powodzenia integracji (przygotowanie dziecka z niepełnosprawnością, jego sprawnych rówieśników, nauczycieli) jako koniecznych do zapewnienia przed wprowadzeniem dziecka do klasy integracyjnej do dostrzeżenia w tych warunkach zaledwie wstępnego, acz koniecznego, etapu integracji (Lipińska-Lokś, 2009).

Wraz z tak licznymi i różnorodnymi zmianami istoty i uwarunkowań społecznej integracji uczniów z niepełnosprawnością, ewaluacji podlegała sama interpretacja pojęcia integracja. Dzisiaj nikt już zapewne nie ma wątpliwości, że integrację osób z niepełnosprawnością charakteryzuje spójność społeczna, „zespoleń i zharmonizowanie elementów zbiorowości społecznej, rozumiane jako intensywność i częstotliwość kontaktów między członkami danej zbiorowości oraz jako akceptacja w jej obrębie wspólnych systemów wartości, norm i ocen” (Maciarz, 1999, s. 13), a także kształtowanie wzajemnych pozytywnych ustosunkowań i zachowań, których konsekwencją są więzi emocjonalne. Tak rozumiana integracja jawi się więc jako dynamiczny proces wymagający zaangażowania emocjonalnego jego uczestników; stałego wspierania wychowawczego; troski i diagnozy w każdym momencie jego trwania (Lipińska-Lokś, 2011), tworzenia „kultury szkoły, aby sprzyjała ona realizowaniu „tu i teraz” głównych założeń edukacji inkluzyjnej poprzez pedagogikę włączającą (...), relacje międzypersonalne (...) kreowanie pełnej wzajemnej troski społeczności uczących się (...)” (Gołębiński, 2018, s. 97, 104, 109).

Ocena stanu integracji uczniów z niepełnosprawnością w klasach integracyjnych (opinie refleksyjnych praktyków, badania naukowe) nie jest oceną w pełni pozytywną, nierzadko uczniowie ci (szczególnie z niepełnosprawnością intelektualną, zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ze sprzężoną niepełnosprawnością) zajmują niekorzystne pozycje socjometryczne w swoich grupach rówieśniczych, bytują na marginesie życia klasowego, spotykają się z niepożądanymi postawami społecznymi. Wskazuje się na niedostatki działań wspierających uczniów z niepełnosprawnością w klasach integracyjnych i ich społecznej integracji oraz konieczność zmian w edukacji tej kategorii uczniów z ukierunkowaniem na edukację włączającą, inkludującą społeczność osób z niepełnosprawnością.

Tak zarysowana sytuacja integracji społecznej uczniów z niepełnosprawnością w środowisku szkolnym nagle, w sytuacji pandemii COVID-19, stanęła w obliczu zmian – niestety nadal negatywnych. Dotychczasowe rozwiązania wspierające integrację zostały uniemożliwione, ograniczone lub wymagały modyfikacji. Wcześniejsze: „Integracja razem, ale osobno” (Razem, by tworzyć więzi – Osobno, by zapewnić efektywność nauczania), obecnie zmieniło się na: „Osobno” (w swoich domach), „ale Razem” (na platformie). Ale czy rzeczywiście „Razem”? Czy ta e-przestrzeń stwarza możliwości do integrowania uczniów, grupy rówieśników? Wszak „edukacja online może skutkować utratą kontaktów międzyludzkich, brakiem interakcji twarzą w twarz i fizycznym dystansem wynikającym z tych czynników” (Kim, za: Pyżalski, Poleszak, 2020, s. 28). Zmienia się charakter relacji uczestników nauczania zdalnego, ich komunikowanie się. Komunikacja zapośredniczona przez komputer (ang. *Computer mediated communication* – CMC) – „to taki rodzaj kontaktu, w którym nie spotykamy się twarzą w twarz, tylko posługujemy się pośrednictwem różnych narzędzi ze sfery nowych mediów” (Bollinger, za: Pyżalski, Poleszak, 2020, s. 29). Z jednej strony to atrakcyjność e-kontaktów, dostępność, bez wcześniejszych ograni-

czeń, z drugiej – to brak możliwości pełnego bezpośredniego wartościowego kontaktu z drugim człowiekiem, relacji i więzi z nim, wzajemnego zaspokajania potrzeb wieku dziecięcego, rozwijania kompetencji społecznych, doświadczania i przeżywania rzeczywistości „w normalności”. To bardzo niebezpieczna sytuacja z punktu widzenia społecznego, psychologicznego, pedagogicznego (edukacyjnego i wychowawczego) funkcjonowania ucznia. To ogromny nowy obszar do zaopiekowania przez nauczyciela. I co ciekawe nauczyciel, pedagog specjalny nie tylko dostrzega konieczność pracy (zintensyfikowania, rozszerzenia jej obszarów) z uczniem z niepełnosprawnością, ale z wszystkimi uczniami w klasie. Działań integrujących wymagają całe zespoły klasowe. Wsparcie konieczne jest w następujących obszarach:

- a) relacje uczeń – uczeń: ten podstawowy obszar relacji potrzebnych dla zapewnienia integracji uczniów musi być szczególnie zaopiekowany. Od jakości relacji, częstotliwości i intensywności kontaktów, siły więzi emocjonalnej zależy bowiem powodzenie integracji. Klasa szkolna musi stać się wspólnotą nie tylko interesów, wartości, ale i „doświadczania, przeżywania”. Tylko w klasie zintegrowanej, w grupie uczniów utożsamiających się ze swoją klasą, w zdrowiej atmosferze możliwe jest przeciwdziałanie problemom (dyskryminacji, marginalizacji, wykluczenia) lub radzenie sobie z nimi;
 - b) relacje nauczyciel – uczeń: w społeczności szkolnej nie można zapominać, że dla prawidłowej realizacji roli ucznia ten rodzaj dobrych relacji jest konieczny, zarówno w kontekście dydaktyki (nauczania przez nauczyciela i uczenia się ucznia), jak i oddziaływań wychowawczych (rozwiązywania sytuacji problemowych, wspierania ucznia). Tylko relacja z nauczycielem nacechowana jego pogodnym usposobieniem, wrażliwością na dzieci i ich problemy oraz gotowością niesienia dzieciom pomocy w różnych sytuacjach pozwoli uczniowi czuć się dobrze, bezpiecznie w szkole (Lipińska-Lokś, 2017). Cenione przez uczniów kompetencje zawodowe nauczyciela, m.in.: jego wiedza, odpowiedzialność, zaangażowanie w działanie, cierpliwość będą podstawą budowania dobre relacje z uczniami (Olśzewski, 2017).
 - c) relacje nauczyciel – rodzice/rodzina ucznia: tego obszaru nie da się pominąć, bo przecież znaczące miejsce rodzica w szkole już dawno zostało jednoznacznie ustalone, a w czasie pandemii potwierdzone. Wspólne ustalanie celów, sposobów działania, ciągła komunikacja, przepływ informacji, udzielanie sobie wzajemnie wsparcia – to wszystko, co tak nieraz misternie zostało wypracowane w czasie pandemii, po jej ustaniu powinno być kontynuowane (Pyżalski, Poleszak, 2020).
- Pojawia się refleksja autorki opracowania o aktualności wszystkich porad i wskazówek dla nauczycieli uczących w klasach integracyjnych (opracowanych na potrzeby eksperymentu pedagogicznego) mających na celu efektywną pracę z uczniami z niepełnosprawnością, ich społeczną integrację w grupie rówieśników (Lipińska-Lokś, 2011). Nie straciły one na aktualności, większość z nich przecież może być realizowana w pracy zdalnej z uczniami, w relacji zapośredniczonej z nimi, w ich

wzajemnych e-relacjach. By „być razem, choć w dystansie fizycznym”, by integrować grupę – warto np.²:

- a) w obszarze relacji uczeń – uczeń: dbać o tworzenie sytuacji sprzyjających wspólnemu przeżywaniu, budujących wspólne wspomnienia, a więc m.in.: świętowanie urodzin, imienin wszystkich uczniów w klasie, pamiętanie o nich, przygotowanie e-niespodzianki (krótkich nagranych życzeń na pamiątkę, kartki okolicznościowej wspólnie wykonanej, „wspólne” dmuchanie świeczek i kosztowanie ciasteczek urodzinowych przygotowanych wcześniej wspólnie według jednego przepisu). Może warto, by to świętowanie działo się w czasie pozalekcyjnym, z udziałem całych rodzin dzieci, wszak i troska o te wzajemne relacje jest ważna. W kalendarzu imprez szkolnych wiele jest wydarzeń, które z powodzeniem mogą być realizowane w sposób zapośredniczony. Należy pamiętać jednocześnie o higienie e-pracy ucznia i własnej oraz o netykiecie podczas spotkań online i w komunikacji pisemnej pomiędzy uczestnikami. Stworzenie kontraktu, wspólnych zasad i egzekwowanie ich jest oczywiste. By tworzyć wspólnotę trzeba wspólnie podejmować działania (np. wspólne uczenie się, rozwiązywanie zadań, przygotowanie e-niespodzianki dla kogoś spoza grupy) a przede wszystkim rozmawiać na tematy i szkole, i te ze szkołą nie związane;
- b) w obszarze relacji nauczyciel – uczeń: dbać nie tylko o jakość kontaktów w kwestiach formalnych – dydaktyki, ale i tworzyć sytuacje relacji nieformalnych, a mianowicie: wspólnie z uczniami świętować własne i ich ważne wydarzenia, wspominać wspólne sytuacje sprzed pandemii, co pozwoli na zachowanie ciągłości sytuacji szkolnej dziecka, ciągłość relacji. Doświadczenie „wspólnego uczestnictwa w wydarzeniach, mających wpływ na zmianę myślenia i sposobów pracy edukacyjnej w zakresie inkluzji” (Majorczyk, 2018, s. 129) stanowi podstawę budowania dobrych relacji w grupie zróżnicowanej. Może warto, będąc w domu, pracując zdalnie, pokazać i ten aspekt swojego życia, „pokazać uczniom fragment własnej codzienności, by podtrzymać nieformalne więzi, ale i budzić pozytywne emocje nawet w obecnej, trudnej dla wszystkich sytuacji. O to samo możemy poprosić uczniów” (Pyżalski, Poleszuk, 2020, s. 31), wtedy rzeczywiście jest szansa na tworzenie więzi nieformalnych, emocjonalnych, na niwelowanie skutków izolacji społecznej z powodu pandemii, na uśmiech na twarzy, na dobrą atmosferę;
- c) w obszarze relacji nauczyciel – rodzic ucznia: dbać o dobrą komunikację z rodzicem w kwestii jego wzmoczonego udziału w procesie edukacji, terapii jego dziecka. Rodzic zawsze potrzebował w tym obszarze wsparcia, swoistego instruktażu, ale w sytuacji nauczania zdalnego, ta kwestia powinna być dodatkowo wspierana, podobnie jak pedagogizacja rodziców w wypełnianiu przez nich funkcji wychowawczych, rozwiązywania problemów, radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Nauczyciel wspierający to także ten, który wysłucha rodzica, okaże akceptację,

² Ten fragment opracowania łączy propozycję własną autorki (2011), aktualną refleksję własną autorki oraz propozycję działań opracowaną przez J. Pyżalskiego i W. Poleszaka (2020).

empatię, zainterweniuje w trudnej sytuacji albo pokieruje tokiem myślenia czy działania rodzica w sytuacji problemowej. Ważne, by w tej relacji nauczyciel nie przyjął postawy tylko eksperta, jest przede wszystkim człowiekiem w podobnej sytuacji życiowej, który często sam korzysta ze wsparcia specjalistycznego.

Kolejna refleksja autorki opracowania dotyczy konieczności zmiany percepcji jednostki lekcyjnej, jako tej, w czasie której niewiele jest sytuacji, które sprzyjają integracji zespołu klasowego, uczniów, także tych z niepełnosprawnością. Wcześniej troska o integrację uczniów najczęściej miała miejsce podczas przerw, niektórych zajęć dydaktycznych, zajęć pozalekcyjnych i zajęć pozaszkolnych, przy pewnych działaniach bardziej organizacyjnych, technicznych w czasie lekcji (odpowiednie ustawienie ławek, wspólne posadzenie dzieci o różnym stopniu sprawności, ewentualnie przemyślany dobór uczniów do zespołów w pracy zespołowej, grupowej), by przede wszystkim nie tworzyć mechanizmów ekskluzywnych ukrytych w procesie inkluzyj – integracji „za szafą i za tablicą” (Pachowicz, 2018, s. 78-79). W nauczaniu zdalnym doceniono znaczenie i możliwości nauczania zespołowego, grupowego, w którym jest miejsce na wspólne działanie, rozmowy, wspólną radość z sukcesu i wspólne przeżywanie porażki). Realizacja tej formy nauczania jak najbardziej dostępna jest w dobrze zorganizowanej pracy zdalnej z uczniami (np. w aplikacji Teams – osobne kanały, osobne pokoje). Także w czasie nauczania frontального (wykładu, przekazywania treści, tłumaczenia) możliwe jest tworzenie warunków do „bycia razem”, widzenia swoich twarzy (włączenie kamerki), słyszenia swojego głosu (włączenie mikrofonu), dyskusowania, zadawania pytań i otrzymywania odpowiedzi, kwerendy (poszukiwanie informacji w zasobach internetowych, publikacjach w otwartym dostępie). W tej formie pracy z uczniem nie tylko odnaleźć można szansę na rozwijanie relacji nauczyciel – uczeń, ale i na wzajemne relacje między uczniami. Wszystko zależy od dobrej organizacji lekcji i wykorzystywania wielu różnych metod aktywnego uczenia się. Warto i tu wymienić wspomnianą już kwerendę wzbogaconą o etap pośredni, przed podzieleniem się na forum jej wynikami – pracę w grupach (w osobnych kanałach), kiedy to uczniowie wymieniają się informacjami i przygotowują wspólną wypowiedź na spotkanie w zespole ogólnym (praca w kanale pozwala na gromadzenie materiałów w plikach i korzystanie z nich także poza czasem zajęć). Nie można przecenić także takich metod aktywnego uczenia się, gdzie uczniowie mają szansę na wzajemne zadawanie sobie pytań i udzielanie na nie odpowiedzi (np. runda błyskawic, karty błota) (Nowicki, 2021a) czy wspólne – wzajemne uczenie się, nabywanie wiedzy, ale i kompetencji społecznych (np. kula śniegowa, grupy ekspertów), czy też wspólne w mniejszych grupach rozwiązywanie problemów i przygotowywanie prac (np. metoda problemowa, praca grupowa, projekt zespołowy) (Smolińska, Szychowski, 2011; Fornela, 2020). Przedstawione propozycje realizacji lekcji służą tworzeniu wspólnoty uczących się i integracji społecznej uczniów. Relacje uczniów można wzmacniać także poprzez troskę o ich e-kontakty także poza czasem rzeczywistym zajęć, poprzez wspomniane już metody wspólnej pracy dla wykonania zadania długoterminowego,

wymagającego spotkań w międzyczasie i realizacji celów etapowych. Dobrym rozwiązaniem – doceniającym rolę informacji zwrotnych, kontaktu także poza godzinami zajęć ujętych w planie lekcji – jest stworzenie forum dyskusyjnego służącego uczniom (i nauczycielowi), czy to do omówień lekcji, zadań, czy też innych spraw klasowych. Popularnością cieszyć się może *peer-review* (ocena koleżeńska) – ocenę zadania wykonanego przez jednego ucznia, grupę uczniów dokonaną przez innego ucznia, innych uczniów – nawet jeśli jest krytyczna, negatywna – łatwiej jest przyjąć, zaakceptować, poddać pod refleksję niż ocenę „wystawioną” przez nauczyciela. Warto w tym miejscu wspomnieć o metakognicji („myślenie o myśleniu”), której poziom może zdecydowanie wzrosnąć dzięki samodzielności, aktywności ucznia w procesie jego uczenia się, nauczania (Nowicki, 2021a). Wzrasta niewątpliwie też poziom samoświadomości nauczyciela w realizacji swej roli zawodowej.

Podsumowując, należy stwierdzić, że przedstawione treści wskazują na liczne i różnorodne możliwości wspierania społecznej integracji uczniów zarówno w aspekcie dydaktycznym, jak i wychowawczym. Integracja uczniów była, jest i będzie trudnym działaniem. Zawsze wiedzieliśmy, że integrowanie jest złożonym, długotrwałym procesem. W czasie pandemii doświadczamy nowego oblicza trudności integracyjnych. Po powrocie do normalności, do ciągłego nauczania stacjonarnego, do bezpośrednich relacji w rzeczywistości szkolnej, konieczne jest podjęcie wielu różnorodnych działań i spojrzenie na integrację społeczną uczniów z niepełnosprawnością – chyba – tak, jakbyśmy dopiero zaczynali się o nią troszczyć.

Refleksja końcowa

Zaprezentowane opracowanie jednoznacznie ukazuje znaczącą rolę nauczyciela we wspieraniu społecznej integracji uczniów z niepełnosprawnością w dobie pandemii COVID-19. Ogromna jest odpowiedzialność nauczyciela wobec ucznia, grupy uczniów, ich rodziców, systemu edukacji, społeczności szkolnej, społeczeństwa. Może to slogan, ale w przypadku trudności socjalizacyjnych, braku kompetencji społecznych, zaburzeń emocjonalnych uczniów – pojawi się poszukiwanie przyczyn danego stanu, osób odpowiedzialnych. I wtedy pojawi się dyskusja o nauczycielu, jego efektywności pracy. Nikt nie będzie pamiętał o jego trudnej sytuacji w czasie pandemii – nagłej konieczności nabycia wiedzy i umiejętności zdalnego nauczania, „przestawienia” dydaktyki w bezpośrednim kontakcie na „dydaktykę zapośredniczoną”, wypracowania nowej jakościowo relacji z uczniem, reinterpretacji procesu współpracy z rodzicami uczniów. A przecież ten nauczyciel wspierający, znalazł się w sytuacji (nowej – trudnej – szczególnie w czasie pierwszej fali pandemii), w której sam potrzebował wsparcia. Czy je otrzymywał? I tak, i nie:

- a) unormowania prawne (choć zmieniające się) pozwoliły mu na względne poczucie bezpieczeństwa podczas działań formalnych;

- b) uwidoczniła się potrzeba sformalizowania przygotowania nauczycieli do radzenia sobie w sytuacjach trudnych podczas zdobywania kwalifikacji zawodowych (m.in. poprzez rozwinięcie zajęć na studiach wyższych: radzenie sobie ze stresem, profilaktyka wypalenia zawodowego, nowoczesne techniczne środki nauczania);
- c) mógł z reguły liczyć na wsparcie „sprzętowe”, techniczne, edukacyjne w poznaniu „oprogramowania”;
- d) teoretycznie mógł liczyć na wsparcie metodyczne i psychologiczne, choć w praktyce często okazywało się, że brakuje „pomagaczy” w sytuacji dla wszystkich nowej i trudnej;
- e) doświadczył niejednokrotnie „wzajemnej pomocy” dydaktyczno-psychologicznej swoistej grupy wsparcia, jaką okazało się grono pedagogiczne danej szkoły;
- f) doświadczył w wielu przypadkach – jak nigdy dotąd – aktów wsparcia w relacji z rodzicami uczniów, których niejednokrotnie „odkrywał” on na nowo.

Warto na koniec dodać, że nauczyciel chyba najbardziej rozwinął w sobie umiejętność samopomocy: sam uczył się nauczać zdalnie, sam wypracowywał własne sposoby zaopiekowania (także emocjonalnego) uczniów, wypracował sobie własny sposób funkcjonowania w pracy w domu, co przy kolejnych falach pandemii – staje się koniecznością w trosce o własne zdrowie psychiczne, zachowanie równowagi między aktywnością zawodową a życiem prywatnym – domowym (Nowicki, 2021b). Tylko nauczyciel w dobrej kondycji (fizycznej, psychicznej) jest w stanie sprostać roli zawodowej – roli, która tak bardzo może się zmieniać, ale... wciąż powinna – musi być znaczącą.

Bibliografia

- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Domagała-Zysk E. (red.) (2020), *Zdalne uczenie się i nauczanie a specjalne potrzeby edukacyjne. Z doświadczeń pandemii COVID-19*, Lublin: Wydawnictwo Episteme.
- Formela A. (2020), *Przewodnik „Metody uczenia się”*. Pobrano z https://static.sig.pl/files/pliki/broszura_metody_uczenia_sie.pdf.
- Gajdzica Z. (2011), *Sytuacje trudne w opiniach nauczycieli klas integracyjnych*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Gołębiak B.D. (2018). Przesunięcia paradygmatyczne w dydaktyce szkolnej jako „facylitacja” zmiany w kierunku edukacji włączającej. W: B.D. Gołębiak, M. Pachowicz (red.), *Ku inkluzji społeczno-kulturowej w szkole* (s. 97-121), Poznań: Collegium Da Vinci.
- Jankowiak B., Jaskulska S. (2020), Dobrostan nauczycieli i nauczycielek a ich postawy wobec kształcenia na odległość w czasie pandemii COVID-19. *Przegląd Pedagogiczny*, 1, 219-232.
- Korzeniowska R. (2021), Rola nauczyciela edukacji przedszkolnej we wspieraniu dziecka z niepełnosprawnością. W: M. Adamowicz, L. Kataryńczuk-Mania, I. Kopaczyńska (red.), *Poszukiwanie sojuszników i źródeł inspiracji w pedagogice dziecka* (s. 95-109), Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

- Lipińska-Lokś J. (2009), Przemiany w ujęciu istoty i uwarunkowań społecznej integracji osób niepełnosprawnych. W: G. Dryżalowska, H. Żuraw (red.), *Trwałość i zmiana w pedagogice specjalnej* (s. 150-163), Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Lipińska-Lokś J. (2011). *Zmiany stosunków między dziećmi pełnosprawnymi i dziećmi z niepełnosprawnością w klasach integracyjnych*, Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Lipińska-Lokś J. (2017), Rola nauczyciela we wczesnej edukacji uczniów z niepełnosprawnością. W: L. Kataryńczuk-Mania, M. Magda-Adamowicz, A. Olczak (red.), *Pedagogika przedszkolna szansą na świadome budowanie potencjału dziecka* (s. 184-202), Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Maciarz A. (1999). Cele i istota społecznej integracji. W: A. Maciarz (red.), *Z teorii i badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych* (s. 11-15), Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Majorezyk M. (2018), System (edukacyjny) w sieci wsparcia. W: B.D. Gołębiak, M. Pachowicz (red.), *Ku inkluzji społeczno-kulturowej w szkole* (s. 97-121), Poznań: Collegium Da Vinci.
- Minczakiewicz E.M. (2017), Pedagog specjalny wobec wyzwań polskiej edukacji i potrzeb uczniów z objawami sprzężonej niepełnosprawności. W: T. Żółkowska, I. Ramik-Mażewska (red.), *Pedagogika specjalna – nowe obszary teorii i praktyki* (s. 239-248), Szczecin: Wydział Humanistyczny Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Nowicki S. (2021a). *Webinarium „Znaczenie komunikacji w zajęciach zdalnych – nawiązanie kontaktu z grupą na odległość”*, Wrocław: Centrum Kształcenia na Odległość Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Nowicki S. (2021b), *Webinarium „Work – Life Balance”*, Wrocław: Centrum Kształcenia na Odległość Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Olszewski S. (2017), Pedagog specjalny w percepcji własnej – samoocena cech i zachowań w kontekście postrzeganych wymagań roli zawodowej. W: T. Żółkowska, I. Ramik-Mażewska (red.), *Pedagogika specjalna – nowe obszary teorii i praktyki* (s. 191-204), Szczecin: Wydział Humanistyczny Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Pachowicz M. (2018), Mechanizmy ekskluzywne ukryte w procesie inkluzji. W: B.D. Gołębiak, M. Pachowicz (red.), *Ku inkluzji społeczno-kulturowej w szkole* (s. 97-121), Poznań: Collegium Da Vinci.
- Plebańska M., Szyller A., Sieńczewska M. (2020), *Edukacja zdalna w czasach COVID-19. Raport z badania*. Pobrano z: https://files.librus.pl/articles/00pic/20/07/09/librus/a_nauczanie_zdalne_oczami_nauczycieli_i_uczniow_RAPORT.pdf.
- Plichta P., Pyżalski J., Walter N., Lewandowska-Walter A., Michałek-Kwiecień J. (2020), Obawy, wyzwania i jasne strony pandemii – analiza tematyczna wypowiedzi studentów z niepełnosprawnościami i problemami zdrowotnymi. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 3, 7-24.
- Plieth-Kalinowska I. (2021), Klasa integracyjna jako wyjątkowa grupa społeczna w systemie edukacyjnym (mniejsze zło?). W: M. Adamowicz, L. Kataryńczuk-Mania, I. Kopaczyńska (red.), *Poszukiwanie sojuszników i źródeł inspiracji w pedagogice dziecka* (s. 144-154), Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Pyżalski J. (red.) (2020), *Edukacja w czasach pandemii wirusa COVID-19. Z dystansem o tym, co robimy obecnie jako nauczyciele*, Warszawa: EduAkcja.
- Pyżalski J., Poleszak W. (2020), Relacje przede wszystkim – nawet jeśli obecnie jedynie zapośredniczone. W: J. Pyżalski (red.), *Edukacja w czasach pandemii wirusa CO-*

VID-19. Z dystansem o tym co robimy obecnie jako nauczyciele (s. 28-36), Warszawa: EduAkcja.

Smolińska J., Szychowski Ł. (2011), *Techniki efektywnego uczenia się*. Pobrano z: http://jakzdacmaturezmatematyki.pl/files/TECHNIKI_EFEKTYWNEGO_UCZENIA_SIE.pdf.

Kamilla Wasilewska
Zespół Szkół nr 7 w Koszalinie

Tomasz Parafiniuk
Politechnika Koszalińska

Pedagog jako kreator procesu kształtowania kompetencji społecznych uczniów – raport z badań¹

Streszczenie:

Dokonując analizy obecnego stanu wiedzy naukowej, dotyczącej kompetencji społecznych uczniów w Polsce, dostrzega się znaczące różnice między modelem rzeczywistym a założonym. Raport Najwyższej Izby Kontroli wskazuje, że na lekcjach wychowawczych najczęściej omawiane są sprawy organizacyjne (65%) i aktualne problemy klasy (37%). Prawie co szósty uczeń (14%) zadeklarował, że nauczyciele na lekcjach wychowawczych realizują tematy związane ze swoim przedmiotem. Czy zatem istnieje w środowisku szkolnym przestrzeń dla kształtowania kompetencji społecznych uczniów: kształtowania właściwych postaw prospołecznych, wychowania do wartości, przeciwdziałania konfliktom i przemocy, działań o charakterze mediacyjnym. Aktualna wiedza z zakresu teorii i praktyki dotycząca jakości działań wychowawczo-profilaktycznych w polskich szkołach, wskazuje bardzo wyraźnie na potrzebę specyficznych i zindywidualizowanych działań naprawczych w polskim systemie doskonalenia zawodowego nauczycieli – pedagogów. Artykuł porusza tematykę promującą idee mediacji rówieśniczej, skierowaną na niwelowanie zachowań agresywnych, nastawioną na budowanie prawidłowych relacji interpersonalnych w grupie rówieśniczej. Ponadto wskazujemy na rolę pedagoga jako inicjatora działań mediacyjnych i interwencyjnych w sytuacjach kryzysowych w odniesieniu do uczniów, którzy z różnych przyczyn osobowościowych czy kontekstów środowiskowych mają trudności w nawiązywaniu prawidłowych relacji w różnych sytuacjach społecznych.

Słowa kluczowe: kompetencje społeczne, konflikt, mediacje rówieśnicze, profilaktyka przemocy i agresji

Educator as a creator of the process of shaping competences social students – Research report

Abstract:

When analyzing the current state of scientific knowledge regarding the social competences of students in Poland, significant differences between the real and the assumed model are no-

¹ Artykuł został opublikowany w czasopiśmie naukowym „Symbolae Europaeae, Studia Humanistyczne, Politechniki Koszalińskiej” 2020, nr 15, s. 59-82.

ticeable. The report of the Supreme Audit Office indicates that organizational matters (65%) and current problems of the class (37%) are most often discussed during the homeroom class period. Almost every sixth student (14%) declared that teachers cover topics related to their subject during homeroom class period. Is there a place in the school environment for shaping students' social competences: shaping appropriate pro-social attitudes, attuning to values, preventing conflicts and violence, mediation activities? The current knowledge in the field of theory and practice regarding the quality of educational and preventive measures in Polish schools clearly indicates the need for specific and individualized remedial measures in the Polish system of professional development of teachers – educators. The article deals with the subject of promoting the idea of peer mediation, aimed at eliminating aggressive behavior and building correct interpersonal relations in a peer group. Moreover, it shows the role of the educator as the initiator of mediation and intervention activities in crisis situations in relation to students who, for various personality reasons or environmental contexts, have difficulties in establishing proper relationships in various social situations.

Keywords: social competences, conflict, peer mediation, prevention of violence and aggression

Wstęp

Kształcenie ogólne w szkole ponadpodstawowej tworzy programowo spójną całość i stanowi fundament wykształcenia, umożliwiając zdobycie zróżnicowanych kwalifikacji niezbędnych do podjęcia w przyszłości pracy zawodowej. Współczesna szkoła w myśl aktualnych przepisów prawnych w swojej pracy dydaktycznej, wychowawczej i opiekuńczej powinna kształtować u uczniów postawy sprzyjające ich dalszemu rozwojowi indywidualnemu i społecznemu (Dz.U. z 2017 r., poz. 59, 949 i 2203; DKO-WNP.4092.50.2020.DB; Obwieszczenie MEN 2020). Wskazując na funkcję, jaką pełni szkoła, nie można zatem pomijać rozwoju emocjonalno-społecznego uczniów, dbając tylko o ich rozwój fizyczny czy intelektualny. Tożsame zapisy możemy odszukać w zaleceniach Rady Europy w sprawie kompetencji kluczowych w procesie uczenia się przez całe życie (Zalecenie Rady Unii Europejskiej 2018/C 189/01). Wraz ze zmianami społeczno-gospodarczymi i kulturowymi, jakich jesteśmy świadkami w nowoczesnym oraz ponowoczesnym społeczeństwie, rola kompetencji społecznych jest szczególnie istotna dla jakości życia młodego człowieka (Szwarc, 2017, s. 61-77). Jak pokazują badania naukowe (Davies, Fidler, Gorbis, 2020; Jeloniek, 2019; Kwiatkowski, 2019), kompetencje cenione obecnie na rynku pracy to te, które pozwolą odnaleźć się młodym ludziom w środowisku zawodowym i zespole współpracowników, czyli kompetencje interpersonalne i samoorganizacyjne (Chłoń-Domińczak, 2015, s. 4; Plewka, 2016). Zdaniem Marka Wrześcińskiego, nauczyciela Zespołu Szkół Budownictwa nr 1 w Poznaniu, kształtowanie kompetencji społecznych u uczniów średnich szkół zawodowych zdaje się w obecnych czasach priorytetem

działań edukacyjnych, a rynek pracy wyraźnie wskazuje potrzebę podjęcia działań w tym zakresie (Wrzeński, 2018). Rozwinięte kompetencje społeczne w toku edukacji stają się podstawowym czynnikiem warunkującym jakość realizowanej pracy zawodowej. Kształtowaniu owych kompetencji sprzyja efektywna współpraca w grupie, przedsiębiorczość oraz inteligencja emocjonalna stają się zasadniczo aktualnym wyznacznikiem zatrudnienia (Śledzińska, Włoch, 2019, s. 10).

Model pożądaný a rzeczywisty

Dokonując analizy obecnego stanu wiedzy naukowej, dotyczącej kompetencji społecznych uczniów w Polsce, dostrzega się znaczące różnice między modelem rzeczywistym a założonym (Czerwińska, 2018, s. 3; Plewka, 2021; Raport NIK, 2017, s. 28)². Według Raportu Najwyższej Izby Kontroli zmiany w prawie oświatowym miały spowodować nowe podejście do kształtowania kompetencji społecznych. Jednak szkoły nie wykorzystały w pełni tych możliwości. Nowych form pomocy psychologiczno-pedagogicznej nie wprowadzono właściwie w prawie 40% szkół objętych kontrolą. W szkołach nie diagnozowano potrzeb uczniów szczególnie dotyczących rozwijania kompetencji emocjonalno-społecznych. Możliwość organizacji nowych rodzajów zajęć w ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej prawie nie była wykorzystywana przez szkoły. Czynniki odpowiedzialnymi za taki stan okazały się niewystarczające kwalifikacje i kompetencje nauczycieli do prowadzenia zajęć w ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej w formie zajęć rozwijających kompetencje emocjonalno-społeczne, czy godzin wychowawczych (Raport NIK 2020). Zdaniem Anny Pogorzelskiej, problemy związane z kształtowaniem kompetencji społecznych warunkowane są również biograficznie. Dotyczą one doświadczeń socjo-kulturowych wynoszonych przez uczniów z własnych środowisk, z bagażem których przekraczają progi szkoły (Raport NIK, 2017, s. 28)³. Badaczka wskazuje, że jest to jeden z kluczowych czynników warunkujących proces socjalizacji ucznia w przestrzeni edukacyjnej (Pogorzelska, 2011, s. 68). Aktualna rzeczywistość edukacyjna, którą obserwujemy, to brak cyklicznych i odpowiednich przedsięwzięć na rzecz kształtowania umiejętności społecznych uczniów w przestrzeni szkolnej (Parafiniuk, Wasilewska, 2016, s. 161-170). Uczniowie wciąż narażeni są na zjawiska patologiczne – przemoc psychiczną i fizyczną – agresję ze strony rówieśników i nauczycieli

² Z badań przeprowadzonych przez Instytut Badań Edukacyjnych wynika, że około 10 proc. polskich uczniów jest systematycznie dręczonych. Przemoc wynika przede wszystkim z braku umiejętności uczniów w zakresie rozwiązywania sporów w sposób pokojowy. Uczniowie mają zbyt niskie kompetencje społeczne oraz osobiste, słabo radzą sobie z trudnymi emocjami.

³ Najczęstsze źródła problemów wychowawczych w opinii pedagogów i psychologów: dysfunkcje w rodzinie (98%), brak akceptacji wśród innych uczniów (66%), trudności materialne rodziny (40%), brak zrozumienia ze strony nauczyciela (16%), tzw. wyścig szczurów w szkole (8%), niewielkie zaangażowanie nauczyciela (5%).

(Komendant-Brodowska, 2014). W tabeli 1 przedstawiono najczęściej występujące problemy wychowawcze w opinii dyrektorów szkół oraz pedagogów szkolnych:

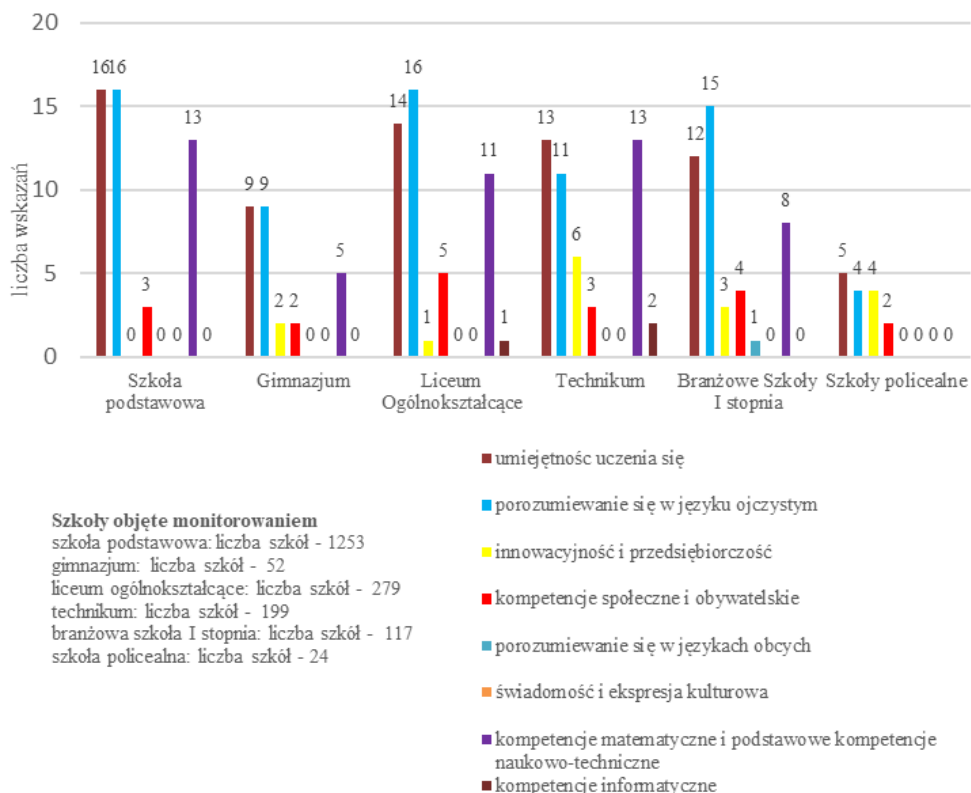
Tabela 1. Problemy wychowawcze w środowisku szkolnym

Problemy wychowawcze	pedagodzy	dyrektorzy
problemy w nauce	94%	87%
przemoc i agresja w stosunku do innych uczniów	60%	39%
niska frekwencja w szkole	59%	32%
uzależnienie od Internetu/gier komputerowych	38%	38%
agresja w Internecie	38%	38%
stosowanie przez dzieci i młodzież używek	37%	27%
stany depresyjne	33%	15%
próby lub myśli samobójcze	7%	7%
przemoc i agresja do nauczycieli lub innych pracowników	6%	3%
stosowanie środków psychoaktywnych	4%	3%
zaburzenia odżywiania	3%	3%

Źródło: modyfikacja opracowania na podstawie Raportu NIK, 2017, s. 27-28.

Jak pokazuje Raport NIK blisko połowa szkół publicznych różnych typów nie zatrudnia na odrębnym etacie ani pedagoga, ani psychologa. Najgorzej pod tym względem jest w szkołach ponadpodstawowych: technikach (60%) i szkołach zawodowych (55%). Na jednego pedagoga w szkole przypada średnio 461 uczniów, a psychologa 1904 uczniów (Raport NIK 2017). Czy zatem współczesna szkoła mimo niedoborów kadrowych (pedagog, psycholog) oraz powyżej już akcentowanych deficytów kompetencji wychowawczych nauczycieli i niewydolności systemu wsparcia (objęcia ucznia profesjonalnym wsparciem psychologiczno-pedagogicznym) jest w stanie realizować działania diagnostyczne, wychowawcze, profilaktyczne i pomocowe zgodnie ze stawianymi wymogami zawartymi m.in. w Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach? Odpowiedź na zadane pytanie mogą stanowić dane zawarte na wykresie nr 1, na którym zaprezentowano proporcje pomiędzy ilością wskazań dotyczących konkretnych kompetencji kształconych u uczniów w poszczególnych typach szkół:

Wykres 1. Kompetencje, których kształtowanie u uczniów było najczęściej obserwowane podczas zajęć edukacyjnych (według wskazań kuratorów oświaty)



Źródło: Sikora, Boryca, 2020, s. 9.

Biorąc pod uwagę powyższe rozważania wydaje się, że zasadniczej rewizji powinny ulegać zadania realizowane przez szkołę na każdym etapie edukacji w zakresie kształtowania kompetencji społecznych i obywatelskich. Rewizja ta nie może ograniczać się tylko do rozwoju fizycznego, czy intelektualnego uczniów, czy umiejętności zawodowych. W obszar jej odpowiedzialności wpisany powinien być rozwój emocjonalno-społeczny uczniów, to jednak wymaga zmian systemowych. Zdaniem Inetty Nowosad, problemem jest to, że szkoły rozpoczną i przeprowadzą samodzielnie proces zorientowany na rozwój kompetencji społecznych i obywatelskich (Nowosad, 2018, s. 18). W tym celu potrzebny jest impuls, bodziec zewnętrzny dla organizacji w przestrzeni szkolnej warunków sprzyjających kształtowaniu pożądanych zachowań prospołecznych zarówno u uczniów, jak i nauczycieli – pedagogów.

Przykładem dobrych praktyk dla prawidłowej organizacji procesu dydaktyczno-wychowawczego w przestrzeni szkolnej oprócz systemu szkoleń dla nauczycieli-pedagogów i psychologów (Parafiniuk, 2016, s. 177-189; Wasilewska, 2013) jest organizacja działań mediacyjnych⁴. Zdaniem Rzecznik Praw Dziecka, przepisy prawa umożliwiają stosowanie mediacji w warunkach szkolnych. Wynika to z przepisów Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach. W Rozporządzeniu czytamy: Do zadań pedagoga i psychologa w przedszkolu, szkole i placówce należy w szczególności (...) inicjowanie i prowadzenie działań mediacyjnych i interwencyjnych w sytuacjach kryzysowych (...), a także dokonanie diagnozy potrzeb i problemów, prowadzenie oddziaływań terapeutycznych i profilaktycznych w odniesieniu do uczniów, którzy z różnych przyczyn osobowościowych, czy kontekstów środowiskowych mają trudności w nawiązywaniu prawidłowych relacji w różnych sytuacjach społecznych (Rozporządzenie MEN 2017; Rzecznik Praw Dziecka, 2017, 2018). Wobec tego inicjowanie i prowadzenie działań mediacyjnych – mediacji szkolnej rówieśniczej w placówce edukacyjnej w oparciu o standardy mediacji, może sprzyjać tworzeniu bezpiecznej i przyjaznej atmosfery, służyć wzmocnieniu kompetencji społecznych (Rzecznik Praw Dziecka, 2018; Czerwińska, 2018). Mediacja, mając swoje miejsce w szkolnym systemie wychowawczo-profilaktycznym szkoły, jak pokazują badania naukowe, przynosi korzyści uczniom i rodzicom oraz nauczycieli, ale również instytucjom współpracującym ze szkołą (Urbańska, 2018, s. 442-446; Wojcieszczak, 2017, s. 221-236).

Kompetencje społeczne – perspektywa badawcza

Istniejące kontrowersje dotyczące kompetencji społecznych w polskim systemie oświaty, sprowokowały autorów niniejszego artykułu do podjęcia szerszego rozpoznania tego zjawiska w przestrzeni edukacyjnej Zespołu Szkół nr 7 w Koszalinie (BIP ZS nr 7 w Koszalinie). Warsztaty zostały zorganizowane w ramach działań profilaktycznych związanych z obchodami Międzynarodowego Dnia Mediacji. W szkole zorganizowano akcję pt. „Tydzień z profilaktyką – stop przemocy i agresji w szkole” w ramach której przeprowadzono cykl warsztatów psychoedukacyjnych: pt. „Mediacje rówieśnicze – o komunikacji w cieniu agresji”. Jako główny cel pro-

⁴ Zob. Pedagogiczne Centrum Mediacji Rówieśniczej i Szkolnej przy Zespole Szkół nr 7 w Koszalinie, <http://zs7koszalin.pl/mediacje/>. Organizacja i funkcjonowanie Centrum oparte jest o współpracę merytoryczną z przedstawicielem wymiaru sprawiedliwości Prezesem Sądu Rejonowego w Koszalinie SSO Piotrem Boguszewskim oraz zawodowymi mediatorami. Inicjatorka powstania Centrum była dyrektorką szkoły mgr inż. Ewa Kroll i pedagog szkolny mgr Emilia Michalska [14.04.2021].

wadzonych warsztatów przyjęto propagowanie idei sprawiedliwości naprawczej oraz uczenie młodzieży rozwiązywania konfliktów i sporów bez udziału osób dorosłych przy zastosowaniu metody mediacji. Warsztaty zostały zorganizowane we współpracy z przedstawicielami wymiaru sprawiedliwości. Ich głównymi aktorami byli uczniowie szkoły i studenci kierunku pedagogika Politechniki Koszalińskiej. Nadzór merytoryczno-dydaktyczny nad realizacją warsztatów w trakcie ich przeprowadzania sprawowali zawodowy mediator i pedagog szkolny.

W przeprowadzonych badaniach zastosowano orientację ilościowo-jakościową, na potrzeby której posłużono się wywiadem i ankietą. Badanie dostarczyło wielu istotnych informacji na temat posiadanych przez uczniów kompetencji społecznych. Łącznie w warsztatach psychoedukacyjnych uczestniczyło 72 uczniów klas 1 i 2 technikum Zespołu Szkół nr 7 w Koszalinie. Przed planowanym rozpoczęciem warsztatów psychoedukacyjnych przeprowadzono test diagnozujący kompetencje społeczne uczniów szkoły (Test 1) z obszaru umiejętności społecznych. Testem diagnostycznym (Test 1) została objęta młodzież z klas 1 i 2 technikum wytypowana do zajęć warsztatowych (po 12 uczniów z każdej klasy). Test wielostopniowy składał się z zadań zamkniętych i otwartych. Łącznie uczeń mógł zdobyć 20 pkt (10 pkt za zadania zamknięte i 10 pkt za zadania otwarte). W tabeli nr 2 przedstawione zostały wyniki uzyskane przez uczniów w teście diagnostycznym:

Tabela 2. Wyniki w poszczególnych klasach z Testu 1:

Uczeń	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	$\sum_{i=1}^2 X_i$
Klasa 1TB	3	4	2	7	3	9	8	11	5	4	3	5	64
Klasa 1TEO	2	4	2	7	6	4	5	8	9	5	11	12	75
Klasa 1AK	3	4	6	9	2	3	4	9	10	4	6	3	63
Klasa 2TB	6	3	6	9	11	5	6	8	10	4	6	5	79
Klasa 2TEC	12	4	7	8	4	3	11	5	8	5	7	5	79
Klasa 2TGA	10	8	9	3	13	6	8	5	4	7	7	6	86

Źródło: opracowanie własne.

Grupę badanej populacji stanowili uczniowie szkoły w liczbie 72 uczniów klas 1 i 2 technikum Zespołu Szkół nr 7 w Koszalinie. Dokonano analizy Testu 1 i na jego podstawie dobrano tematykę warsztatów oraz ustalono harmonogram zajęć.

Tematyka warsztatów psychoedukacyjnych obejmowała następujące zagadnienia:

- Mediacja rówieśnicza jako sposób na konflikt – diagnoza sytuacji konfliktowej;
- Techniki mediacyjne i ich znaczenie w procesie komunikacji;
- Komunikat odważny: FUKOZ;
- Porozumienie Bez Przemocy (PBP) Marshalla Rosenberga;
- Ćwiczenia umiejętności prospołecznych;
- Trening mediacji (symulacja mediacji).

Po zakończeniu zajęć warsztatowych przeprowadzono ponownie badanie diagnozujące poziom wiedzy nabytej z zakresu kompetencji społecznych młodzieży ponadgimnazjalnej (Test 2) z obszaru umiejętności społecznych. Testem sprawdzającym (Test 2) została objęta młodzież z klas 1 i 2 technikum uczestnicząca w zajęciach warsztatowych (po 12 uczniów z każdej klasy). Test wielostopniowy składał się z zadań zamkniętych i otwartych. Łącznie uczeń mógł zdobyć 20 pkt (10 pkt za zadania zamknięte i 10 pkt za zadania otwarte). W tabeli nr 3 przedstawione zostały wyniki uzyskane przez uczniów w teście sprawdzającym wiedzę i umiejętności (Test 2):

Tabela 3. Wyniki w poszczególnych klasach z Testu 2:

Uczeń	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	$\sum_{i=1}^2 X_i$
Klasa 1TB	6	8	9	9	8	12	13	14	12	6	10	14	121
Klasa 1TEO	5	5	9	7	10	8	12	11	12	9	13	15	116
Klasa 1AK	7	7	9	10	7	11	12	14	13	7	11	8	112
Klasa 2TB	10	9	10	12	15	10	12	12	14	9	14	12	139
Klasa 2TEC	16	8	10	13	15	9	15	10	11	9	13	12	141
Klasa 2TGA	14	11	10	9	15	11	12	13	11	14	13	12	145

Źródło: opracowanie własne.

W celu obliczenia współczynnika korelacji Pearsona opracowano tabele 5-9, w których zamieszczono wszystkie potrzebne wielkości do zastosowania wzoru

na współczynnik korelacji Pearsona. W tabeli nr 4 zaprezentowano wyniki testu sprawdzającego wiedzę i umiejętności w klasie 1 technikum budownictwa (1 TB):

Tabela 4. Charakterystyki współczynnika Pearsona (wyniki dla klasy 1 TB)

i	X_i	Y_i	$X_i - \bar{X}$	$(X_i - \bar{X})^2$	$Y_i - \bar{Y}$	$(Y_i - \bar{Y})^2$	$(X_i - \bar{X})(Y_i - \bar{Y})$
1	3	6	-2,333	5,444	-4,083	16,674	-9,528
2	4	8	-1,333	1,778	-2,083	4,340	2,778
3	2	9	-3,333	11,111	-1,083	1,174	3,611
4	7	9	1,667	2,778	-1,083	1,174	-1,806
5	3	8	-2,333	5,444	-2,083	4,340	4,861
6	9	12	3,667	13,444	1,917	3,674	7,028
7	8	13	2,667	7,111	2,917	8,507	7,778
8	11	14	5,667	32,111	3,917	15,340	22,194
9	5	12	-0,333	0,111	1,917	3,674	-0,639
10	4	6	-1,333	1,778	-4,083	16,674	5,444
11	3	10	-2,333	5,444	-0,083	0,007	0,194
12	5	14	-0,333	0,111	3,917	15,340	-1,306
Σ	64	121	X	86,667	X	90,917	59,667

Źródło: opracowanie własne.

Sumując liczby w odpowiednich kolumnach, otrzymujemy:

$$\sum_{i=1}^n X_i = 64, \text{ stąd } \bar{X} = 5,333 \text{ oraz } \sum_{i=1}^n Y_i = 121, \text{ stąd } \bar{Y} = 10,083;$$

$$\sum_{i=1}^n (X_i - \bar{X})^2 = 86,667 \text{ stąd } S(X) = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^n (X_i - \bar{X})^2}{N}} = 2,687;$$

$$\sum_{i=1}^n (Y_i - \bar{Y})^2 = 90,917 \text{ stąd } S(Y) = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^n (Y_i - \bar{Y})^2}{N}} = 2,753.$$

Zatem współczynnik korelacji wynosi: $r = 0,672$. Współczynnik Pearsona ma znak dodatni, czyli mamy do czynienia z korelacją dodatnią i umiarkowaną, a więc zależnością prostą. Oznacza to, że wraz ze wzrostem zmiennej x , wzrasta wartość zmiennej y . W naszym przypadku: im wyższe są wyniki uczniów w Teście 1, tym wyższe są również wyniki w Teście 2, gdy dodatkowo skorzystali z zajęć warsztatowych. Wartość współczynnika r znajduje się w przedziale obustronnie domkniętym od 0,40 do 0,70, to znaczy, że korelacja jest umiarkowana i zależność istotna. W tabeli nr 5 zaprezentowano wyniki testu sprawdzającego wiedzę i umiejętności w klasie 1 technikum urządzeń i systemów energetyki odnawialnej (1 TEO):

Tabela 5. Charakterystyki współczynnika Pearsona (wyniki dla klasy 1 TEO)

i	X_i	Y_i	$X_i - \bar{X}$	$(X_i - \bar{X})^2$	$Y_i - \bar{Y}$	$(Y_i - \bar{Y})^2$	$(X_i - \bar{X})(Y_i - \bar{Y})$
1	2	5	-4,250	18,063	-4,667	21,778	19,833
2	4	5	-2,250	5,063	-4,667	21,778	10,500
3	2	9	-4,250	18,063	-0,667	0,444	2,833
4	7	7	0,750	0,563	-2,667	7,111	-2,000
5	6	10	-0,250	0,063	0,333	0,111	-0,083
6	4	8	-2,250	5,063	-1,667	2,778	3,750
7	5	12	-1,250	1,563	2,333	5,444	-2,917
8	8	11	1,750	3,063	1,333	1,778	2,333
9	9	12	2,750	7,563	2,333	5,444	6,417
10	5	9	-1,250	1,563	-0,667	0,444	0,833
11	11	13	4,750	22,563	3,333	11,111	15,833
12	12	15	5,750	33,063	5,333	28,444	30,667
Σ	75	116	X	116,250	X	106,667	88,000

Źródło: opracowanie własne.

Sumując liczby w odpowiednich kolumnach, otrzymujemy:

$$\sum_{i=1}^n X_i = 75, \text{ stąd } \bar{X} = 6,25 \text{ oraz } \sum_{i=1}^n Y_i = 116, \text{ stąd } \bar{Y} = 9,667;$$

$$\sum_{i=1}^p (X_i - \bar{X})^2 = 116,250 \text{ stąd } S(X) = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^p (X_i - \bar{X})^2}{N}} = 3,112;$$

$$\sum_{i=1}^p (Y_i - \bar{Y})^2 = 106,667 \text{ stąd } S(Y) = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^p (Y_i - \bar{Y})^2}{N}} = 2,981.$$

Zatem współczynnik korelacji wynosi: $r = 0,785$. Współczynnik Pearsona ma znak dodatni, czyli mamy do czynienia z korelacją dodatnią, a więc zależnością prostą. Oznacza to, że wraz ze wzrostem zmiennej x , wzrasta wartość zmiennej y . W naszym przypadku: im lepsze wyniki uzyskali uczniowie w Teście 1, tym lepsze wyniki uzyskali w Teście 2, gdy dodatkowo skorzystali z zajęć warsztatowych. Wartość współczynnika r znajduje się w przedziale obustronnie domkniętym od 0,70 do 0,90, to znaczy, że korelacja jest wysoka i zależność duża. W tabeli nr 6 zaprezentowano wyniki testu sprawdzającego wiedzę i umiejętności w klasie 1 technikum architektury krajobrazu (1 AK):

Tabela 6. Charakterystyki współczynnika Pearsona (wyniki dla klasy 1 AK)

i	X_i	Y_i	$X_i - \bar{X}$	$(X_i - \bar{X})^2$	$Y_i - \bar{Y}$	$(Y_i - \bar{Y})^2$	$(X_i - \bar{X})$ $(Y_i - \bar{Y})$
1	3	10	-2,250	5,063	-0,917	0,840	2,063
2	4	12	-1,250	1,563	1,083	1,174	-1,354
3	6	11	0,750	0,563	0,083	0,007	0,063
4	9	15	3,750	14,063	4,083	16,674	15,313
5	2	9	-3,250	10,563	-1,917	3,674	6,229
6	3	11	-2,250	5,063	0,083	0,007	-0,188
7	4	8	-1,250	1,563	-2,917	8,507	3,646
8	9	14	3,750	14,063	3,083	9,507	11,563
9	10	13	4,750	22,563	2,083	4,340	9,896
10	4	7	-1,250	1,563	-3,917	15,340	4,896
11	6	11	0,750	0,563	0,083	0,007	0,063
12	3	10	-2,250	5,063	-0,917	0,840	2,063
Σ	63	131	X	82,250	X	60,917	54,250

Źródło: opracowanie własne.

Sumując liczby w odpowiednich kolumnach, otrzymujemy:

$$\sum_{i=1}^2 X_i = 63, \text{ stąd } \bar{X} = 5,25 \text{ oraz } \sum_{i=1}^2 Y_i = 131, \text{ stąd } \bar{Y} = 10,92;$$

$$\sum_{i=1}^2 (X_i - \bar{X})^2 = 82,250 \text{ stąd } S(X) = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^2 (X_i - \bar{X})^2}{N}} = 2,618;$$

$$\sum_{i=1}^2 (Y_i - \bar{Y})^2 = 60,917 \text{ stąd } S(Y) = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^2 (Y_i - \bar{Y})^2}{N}} = 2,253.$$

Zatem współczynnik korelacji wynosi: $r = 0,766$. Współczynnik Pearsona ma znak dodatni, czyli mamy do czynienia z korelacją dodatnią, a więc zależnością prostą. Oznacza to, że wraz ze wzrostem zmiennej x wzrasta wartość zmiennej y . W naszym przypadku: im lepsze wyniki uzyskali uczniowie w Teście 1, tym lepsze wyniki uzyskali w Teście 2, gdy dodatkowo skorzystali z zajęć warsztatowych. Wartość współczynnika r znajduje się w przedziale obustronnie domkniętym od 0,70 do 0,90, to znaczy, że korelacja jest wysoka i zależność duża. W tabeli nr 7 zaprezentowano wyniki testu sprawdzającego wiedzę i umiejętności w klasie 2 technikum budownictwa (2 TB):

Tabela 7. Charakterystyki współczynnika Pearsona (wyniki dla klasy 2 TB)

i	X_i	Y_i	$X_i - \bar{X}$	$(X_i - \bar{X})^2$	$Y_i - \bar{Y}$	$(Y_i - \bar{Y})^2$	$(X_i - \bar{X})(Y_i - \bar{Y})$
1	6	10	-0,583	0,340	-1,583	2,507	-0,924
2	3	9	-3,583	12,840	-2,583	6,674	9,257
3	6	10	-0,583	0,340	-1,583	2,507	-0,924
4	9	12	2,417	5,840	0,417	0,174	1,007
5	11	15	4,417	19,507	3,417	11,674	15,090
6	5	10	-1,583	2,507	-1,583	2,507	2,507
7	6	12	-0,583	0,340	0,417	0,174	-0,243
8	8	12	1,417	2,007	0,417	0,174	0,590
9	10	14	3,417	11,674	2,417	5,840	8,257
10	4	9	-2,583	6,674	-2,583	6,674	6,674

11	6	14	-0,583	0,340	2,417	5,840	-1,410
12	5	12	-1,583	2,507	0,417	0,174	-0,660
Σ	79	139	X	64,917	X	44,917	42,917

Źródło: opracowanie własne.

Sumując liczby w odpowiednich kolumnach, otrzymujemy:

$$\sum_{i=1}^2 X_i = 79, \text{ stąd } \bar{X} = 6,583 \text{ oraz } \sum_{i=1}^2 Y_i = 139, \text{ stąd } \bar{Y} = 11,583;$$

$$\sum_{i=1}^2 (X_i - \bar{X})^2 = 64,917 \text{ stąd } S(X) = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^2 (X_i - \bar{X})^2}{N}} = 2,326;$$

$$\sum_{i=1}^2 (Y_i - \bar{Y})^2 = 44,917 \text{ stąd } S(Y) = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^2 (Y_i - \bar{Y})^2}{N}} = 1,935.$$

Zatem współczynnik korelacji wynosi: $r = 0,795$. Współczynnik Pearsona ma znak dodatni, czyli mamy do czynienia z korelacją dodatnią, a więc zależnością prostą. Oznacza to, że wraz ze wzrostem zmiennej x, wzrasta wartość zmiennej y. W naszym przypadku: im lepsze wyniki uzyskali uczniowie w Teście 1, tym lepsze wyniki uzyskali w Teście 2, gdy dodatkowo skorzystali z zajęć warsztatowych. Wartość współczynnika r znajduje się w przedziale obustronnie domkniętym od 0,70 do 0,90, to znaczy, że korelacja jest wysoka i zależność duża. W tabeli nr 8 zaprezentowano wyniki testu sprawdzającego wiedzę i umiejętności w klasie 2 technikum urządzeń i systemów energetyki odnawialnej / technikum cyfrowych procesów graficznych (2 TEC):

Tabela 8. Charakterystyki współczynnika Pearsona (wyniki dla klasy 2 TEC)

i	X_i	Y_i	$X_i - \bar{X}$	$(X_i - \bar{X})^2$	$Y_i - \bar{Y}$	$(Y_i - \bar{Y})^2$	$(X_i - \bar{X})(Y_i - \bar{Y})$
1	12	16	5,417	29,340	4,250	18,063	23,021
2	4	8	-2,583	6,674	-3,750	14,063	9,688
3	7	10	0,417	0,174	-1,750	3,063	-0,729
4	8	13	1,417	2,007	1,250	1,563	1,771
5	4	15	-2,583	6,674	3,250	10,563	-8,396
6	3	9	-3,583	12,840	-2,750	7,563	9,854
7	11	15	4,417	19,507	3,250	10,563	14,354
8	5	10	-1,583	2,507	-1,750	3,063	2,771
9	8	11	1,417	2,007	-0,750	0,563	-1,063
10	5	9	-1,583	2,507	-2,750	7,563	4,354
11	7	13	0,417	0,174	1,250	1,563	0,521
12	5	12	-1,583	2,507	0,250	0,063	-0,396
Σ	79	141	X	86,917	X	78,250	55,750

Źródło: opracowanie własne.

Sumując liczby w odpowiednich kolumnach otrzymujemy:

$$\sum_{i=1}^n X_i = 79, \text{ stąd } \bar{X} = 6,583 \text{ oraz } \sum_{i=1}^n Y_i = 141, \text{ stąd } \bar{Y} = 11,75;$$

$$\sum_{i=1}^n (X_i - \bar{X})^2 = 86,917 \text{ stąd } S(X) = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^n (X_i - \bar{X})^2}{N}} = 2,691;$$

$$\sum_{i=1}^n (Y_i - \bar{Y})^2 = 78,250 \text{ stąd } S(Y) = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^n (Y_i - \bar{Y})^2}{N}} = 2,554.$$

Zatem współczynnik korelacji wynosi: $r = 0,676$. Współczynnik Pearsona ma znak dodatni, czyli mamy do czynienia z korelacją dodatnią i umiarkowaną, a więc zależnością prostą. Oznacza to, że wraz ze wzrostem zmiennej x wzrasta wartość

zmiennej y. W naszym przypadku: im wyższe są wyniki uczniów w Teście 1, tym wyższe są również wyniki w Teście 2, gdy dodatkowo skorzystali z zajęć warsztatowych. Wartość współczynnika r znajduje się w przedziale obustronnie domkniętym od 0,40 do 0,70, to znaczy, że korelacja jest umiarkowana i zależność istotna. W tabeli nr 9 zaprezentowano wyniki testu sprawdzającego wiedzę i umiejętności w klasie 2 technikum architektury krajobrazu /technikum geodezyjne (2 TGA):

Tabela 9. Charakterystyki współczynnika Pearsona (wyniki dla klasy 2 TGA)

i	X_i	Y_i	$X_i - \bar{X}$	$(X_i - \bar{X})^2$	$Y_i - \bar{Y}$	$(Y_i - \bar{Y})^2$	$(X_i - \bar{X})(Y_i - \bar{Y})$
1	10	13	2,833	8,028	1,750	3,063	4,958
2	8	10	0,833	0,694	-1,250	1,563	-1,042
3	9	10	1,833	3,361	-1,250	1,563	-2,292
4	3	9	-4,167	17,361	-2,250	5,063	9,375
5	13	15	5,833	34,028	3,750	14,063	21,875
6	6	10	-1,167	1,361	-1,250	1,563	1,458
7	8	12	0,833	0,694	0,750	0,563	0,625
8	5	11	-2,167	4,694	-0,250	0,063	0,542
9	4	8	-3,167	10,028	-3,250	10,563	10,292
10	7	14	-0,167	0,028	2,750	7,563	-0,458
11	7	13	-0,167	0,028	1,750	3,063	-0,292
12	6	10	-1,167	1,361	-1,250	1,563	1,458
Σ	86	135	X	81,667	X	50,250	46,500

Źródło: opracowanie własne.

Sumując liczby w odpowiednich kolumnach, otrzymujemy:

$$\sum_{i=1}^n X_i = 86, \text{ stąd } \bar{X} = 7,167 \text{ oraz } \sum_{i=1}^n Y_i = 135, \text{ stąd } \bar{Y} = 11,25;$$

$$\sum_{i=1}^n (X_i - \bar{X})^2 = 81,667 \text{ stąd } S(X) = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^n (X_i - \bar{X})^2}{N}} = 2,609;$$

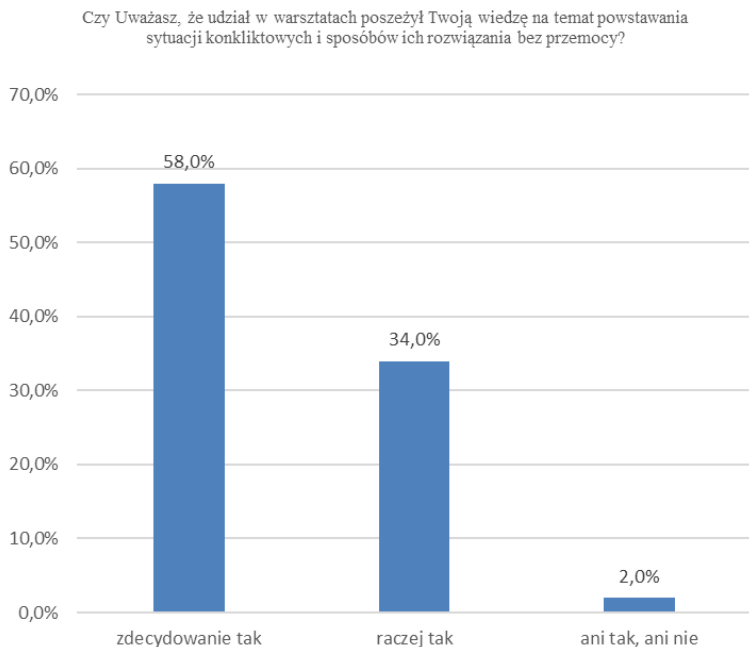
$$\sum_{i=1}^2 (Y_i - \bar{Y})^2 = 50,250 \text{ stąd } S(X) = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^2 (Y_i - \bar{Y})^2}{N}} = 2,046.$$

Zatem współczynnik korelacji wynosi: $r = 0,726$. Współczynnik Pearsona ma znak dodatni, czyli mamy do czynienia z korelacją dodatnią, a więc zależnością prostą. Oznacza to, że wraz ze wzrostem zmiennej x , wzrasta wartość zmiennej y . W naszym przypadku: im lepsze wyniki uzyskali uczniowie w Teście 1, tym lepsze wyniki uzyskali w Teście 2, gdy dodatkowo skorzystali z zajęć warsztatowych. Wartość współczynnika r znajduje się w przedziale obustronnie domkniętym od 0,70 do 0,90, to znaczy, że korelacja jest wysoka i zależność duża.

Jak widać w tab. 4-9, w większości przypadków r przyjmuje wartości większe od 0,70, co oznacza, że korelacja jest wysoka, a zależność duża. Rezultat ten nie jest zaskakujący, gdyż młodzież biorąca udział w warsztatach poszerzyła bądź uzupełniła swoją wiedzę z zakresu szeroko pojętych kompetencji społecznych takich jak: kontrolowanie emocji, rozwiązywanie konfliktów, komunikacja interpersonalna, radzenie sobie ze stresem, praca zespołowa, niezbędnych do funkcjonowania we współczesnym świecie. Uczniowie po wprowadzeniu cyklu zajęć tematycznych uzyskali zdecydowanie lepsze wyniki w teście sprawdzającym wiedzę z kompetencji społecznych młodzieży. W naszej ocenie wiedza przekazywana młodzieży przez studentów była podawana w sposób atrakcyjny dla uczniów, zrozumiały i łatwy w odbiorze, co niewątpliwie przełożyło się na wyższe wyniki w teście sprawdzającym.

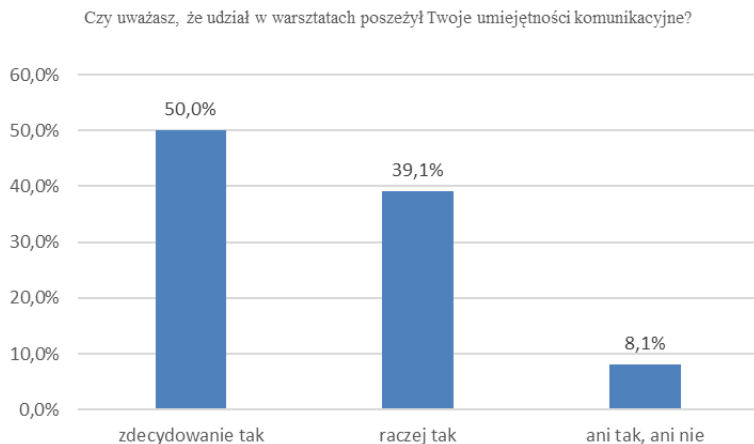
Warsztaty psychoedukacyjne cieszyły się dużą popularnością wśród uczniów technikum. Stanowiły ciekawą propozycję zajęć dodatkowych skierowaną do uczniów w ramach realizacji szkolnego programu wychowawczo-profilaktycznego Zespołu Szkół nr 7 w Koszalinie, w których to oni byli głównymi aktorami. Przemyślane scenariusze zajęć psychoedukacyjnych stały się inspiracją warsztatów przygotowanych przez studentów przy wsparciu mediatorów i pedagoga szkolnego. Na podsumowanie warsztatów uczniowie wzięli udział w panelu dyskusyjnym na temat możliwości wdrożenia mediacji rówieśniczej w ich szkole oraz wypełnili ankietę ewaluacyjną. Kwestionariusz ankiety składał się z trzech części: 1. zawierała osiem pytań zamkniętych dotyczących treści kształcenia i metod ich przekazu, 2. zawierała trzy pytania otwarte dotyczące potrzeby przeprowadzania takich zajęć oraz nabytych nowych umiejętności, 3. dotyczyła opinii uczniów o przygotowaniu merytorycznym studentów do prowadzenia warsztatów. Przykładowe odpowiedzi uzyskane z panelu oraz zawarte w części 1 kwestionariusza ankiety przeprowadzonej wśród 72 uczniów biorących udział w warsztatach przedstawiają wykresy nr 2-5:

Wykres 2. Opinia uczniów względem zdobycia nowej wiedzy na temat powstawania sytuacji konfliktowych i sposobów ich rozwiązania bez przemocy



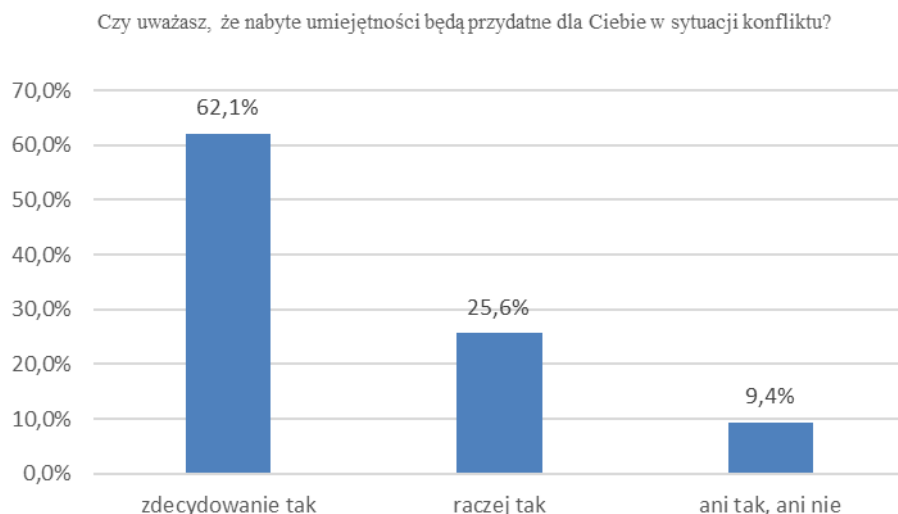
Źródło: opracowanie własne.

Wykres 3. Zdanie uczniów względem przyrostu wiedzy i umiejętności komunikacyjnych



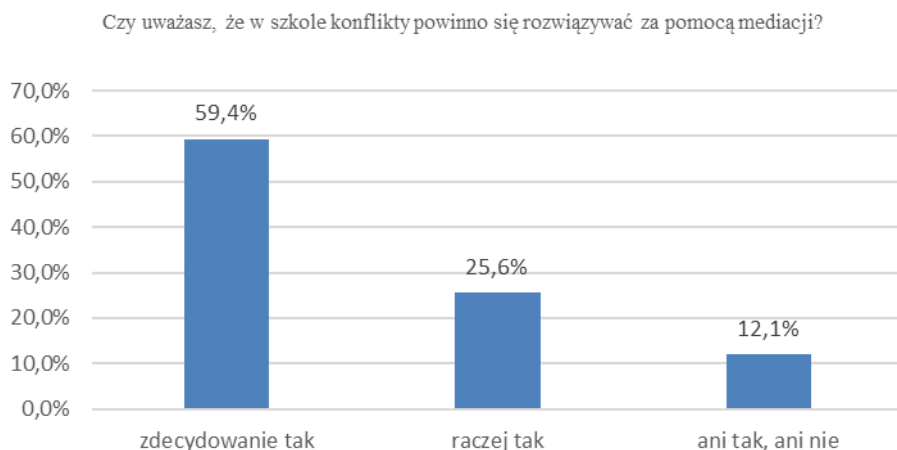
Źródło: opracowanie własne.

Wykres 4. Przydatność zdobytych umiejętności w sytuacji konfliktu w opinii uczniów



Źródło: opracowanie własne.

Wykres 5. Opinia uczniów względem zastosowania mediacji jako sposobu rozwiązywania konfliktu w przestrzeni szkolnej



Źródło: opracowanie własne.

Zakończenie

Raport Najwyższej Izby Kontroli wskazuje, że na lekcjach wychowawczych najczęściej omawiane są sprawy organizacyjne (65%) i aktualne problemy klasy (37%). Prawie co szósty uczeń (14%) zadeklarował, że nauczyciele na lekcjach wychowawczych realizują tematy związane ze swoim przedmiotem (Raport NIK, 2017). Lekcja z wychowawcą to jeden z bardzo istotnych czynników mających znaczenie dla kształtowania kompetencji społecznych uczniów w przestrzeni szkolnej, którego, jak pokazują przedstawione dane z raportu NIK, nauczyciele nie realizują. Jak czytamy na stronie internetowej Ministerstwa Edukacji i Nauki, „zadaniem wychowawcy jest realizacja działań wychowawczych określonych w programie wychowawczo-profilaktycznym, w tym m.in. kształtowanie właściwych postaw uczniów, wychowanie do wartości oraz budowanie przyjaznego klimatu szkoły, przeciwdziałanie konfliktom i przemocy, działania mediacyjne (...)” (Ministerstwo Edukacji i Nauki, 2020).

Odpowiedzią na te trudności może stać się profesjonalna działalność wychowawcza pedagoga. To właśnie pedagog jako „specjalista” ma obowiązek inspirować nauczycieli – wychowawców klas do realizacji działań wychowawczo-profilaktycznych. Powinien kreować w przestrzeni szkolnej działania o charakterze integrującym, prospołecznym, jak również profilaktycznym wśród uczniów i ich rodziców. W ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej jest zobowiązany organizować warsztaty mediacji, szkolenia dotyczące umiejętności konstruktywnego reagowania w sytuacjach trudnych, jak i kształtować umiejętności prospołeczne. Ważna staje się tutaj postawa pedagoga, jego współpraca, zintegrowane działania ze specjalistami spoza środowiska szkolnego – mediatorami, trenerami treningu umiejętności społecznych, czy treningu zastępowania agresji, przedstawicielami wymiaru sprawiedliwości. Współpraca ta pozwala na programowanie profesjonalnych form wsparcia w oparciu o dokonaną diagnozę potrzeb szkoły. Stworzenie tego typu partnerstwa przynosi wiele korzyści szczególnie dla nauczycieli, jak i rodziców w procesie współpracy – kształtowania prawidłowych postaw wychowawczych u uczniów (Parafiniuk, Banucha, 2020).

Zainteresowanie tematyką kształtowania kompetencji społecznych uczniów wydaje się w pełni uzasadnione w kontekście wymogów stawianych przez ustawodawcę, który zakłada że środowisko szkolne w swych działaniach dąży do ukształtowania prawidłowego, zgodnego z normą systemu wartości u każdego ucznia. Wobec tego można wnioskować, że współczesny dyskurs na temat modelu „kształtowania kompetencji społecznych” jest istotny i potrzebny w publicznej debacie.

Bibliografia

Chłóń-Domińczak A. (2015), *Popyt na kompetencje i kwalifikacje oraz ich podaż – wnioski z badań*, Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.

- Czerwińska H. (2018), *Co można zrobić by nie brakowało przyjaznych i życzliwych relacji w szkole*, Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji.
- Davies A., Fidler D., Gorbis M., *Future Work Skills 2020*, Institute for the Future for the University of Phoenix Research Institute. Pobrane z https://www.iftf.org/uploads/media/SR-1382A_UPRI_future_work_skills_sm.pdf
- Jelonek M. (2019), *Analiza zapotrzebowania na kompetencje w gospodarce i na rynku pracy wraz z badaniem wartości docelowej wspólnego wskaźnika długoterminowego POWER w obszarze szkolnictwa wyższego*, Warszawa: Uniwersytet Jagielloński – Centrum Ewaluacji i Analiz Polityki Publicznych.
- Komendant-Brodowska A. (2014), *Agresja i przemoc szkolna. Raport o stanie badań*, Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.
- Kwiatkowski S.M. (2018), *Kompetencje przyszłości*, Warszawa: Fundacja Rozwoju Systemu Edukacji.
- Międzynarodowe i Polskie standardy dotyczące mediacji. Pobrane z <https://www.mediacja.gov.pl/Standardy-dotycz-ce-mediacji-.html> [14.04.2021].
- Ministerstwo Edukacji i Nauki (2020), pobrane z <https://www.gov.pl/web/edukacja-i-nauka/ramowe-plany-nauczania-nowelizacja> [25.04.2021].
- Nowosad I. (2018), Rozwój szkoły przez zmianę kultury szkoły. *Problemy Profesjologii*, 2.
- Obwieszczenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 lipca 2020 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym.
- Obwieszczenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 lipca 2020 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach.
- Parafiniuk T. (2016), Wewnątrzszkolne doskonalenie nauczycieli teoretycznej i praktycznej nauki zawodu. W: A. Hłobił (red.), *Od kompetencji do kwalifikacji. Z badań nad kompetencjami i kwalifikacjami kandydatów do zawodu nauczyciela*, Koszalin: Wydawnictwo Uczelniane Politechniki Koszalińskiej.
- Parafiniuk T., Banucha E. (2020), Rodzina w przestrzeni wychowawczej szkoły podstawowej – raport z badań, *Szkoła – Zawód – Praca*, 20.
- Parafiniuk T., Wasilewska K. (2016), Kontrowersje wokół kompetencji wychowawczych przyszłych pedagogów współczesnej szkoły ponadgimnazjalnej – raport z badań. W: Cz. Plewka (red.), *Nauczyciel i uczeń w przestrzeni edukacyjnej*, Koszalin: Wydawnictwo Uczelniane Politechniki Koszalińskiej.
- Plewka Cz. (2016), *Człowiek w całonocnym rozwoju zawodowym – zarys monograficzny wzbogacony ilustracją własnych badań empirycznych*, Koszalin: Wydawnictwo Uczelniane Politechniki Koszalińskiej.
- Plewka Cz. (2021), *Kompetencje nauczycieli kształcenia zawodowego*, Koszalin: Wydawnictwo Uczelniane Politechniki Koszalińskiej.
- Podstawowe kierunki realizacji polityki oświatowej państwa w roku szkolnym 2020/2021, DKO-WNP.4092.50.2020.DB.
- Pogorzelska A. (2011), Kształtowanie kompetencji społecznych uczniów szkół zawodowych: pomiędzy wizją a praktyką szkolną. *Problemy Profesjologii*, 2.

- Raport Najwyższej Izby Kontroli (2020), *Indywidualizacja kształcenia po wprowadzeniu zmian w przepisach oświatowych*, Nr ewid. 73/2019/P/19/075/LKI, Warszawa.
- Raport Najwyższej Izby Kontroli (2017), *Przeciwdziałanie zaburzeniom psychicznym u dzieci i młodzieży*, Nr ewid. 13/2017/P/16/026/KNO, Warszawa.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 2018 r. w sprawie podstawy programowej kształcenia ogólnego dla liceum ogólnokształcącego, technikum oraz branżowej szkoły II stopnia (Dz.U. z 2017 r., poz. 59, 949 i 2203).
- Rzecznik Praw Dziecka (2018), *Informacja o działalności Rzecznika Praw Dziecka za rok 2018 oraz uwagi o stanie przestrzegania praw dziecka*, Warszawa.
- Rzecznik Praw Dziecka (2017), *Standardy mediacji rówieśniczej i szkolnej w szkołach i innych placówkach oświatowych*, Warszawa.
- Szwarc K. (2017), *Doświadczenie przemocy w szkole a jakość życia dzieci w Wielkopolsce*, „Wiadomości statystyczne”, Rok LXII, 7(674).
- Śledziwska K., Włoch R. (2019), *Kompetencje przyszłości. Jak je kształtować w elastycznym ekosystemie edukacyjnym*, Warszawa: Wydawnictwo DELab UW.
- Urbańska M. (2018), Szkolny program mediacyjny jako narzędzie zapobiegania przemocy w szkole. *Edukacja – Technika – Informatyka*, 4(26).
- Wasilewska K. (2013), Kwalifikacje i kompetencje kadry pedagogicznej w zakresie dydaktyki oraz działań opiekuńczo-wychowawczych. *Zeszyty Naukowe KWSNH*.
- Wojcieszczak A. (2017), Mediacja rówieśnicza jako metoda kształtowania postaw prospołecznych i przeciwdziałania agresji wśród dzieci i młodzieży. W: J. Czapska, P. Mączyński, K. Strużyńska (red.), *Bezpieczne miasto: w poszukiwaniu wiedzy przydatnej praktykom*, Kraków: Wydawnictwo JAK.
- Wrzesiński M. (2018), Kształtowanie kompetencji społecznych ucznia średniej szkoły zawodowej. *Edukacja Humanistyczna*, 2(39).
- Zalecenie Rady z dnia 22 maja 2018 r. w sprawie kompetencji kluczowych w procesie uczenia się przez całe życie (2018/C 189/01). Pobrane z [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604\(01\)&from= EN](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604(01)&from=EN)

ISBN 978-83-66666-78-8

ISSN 2082-8667

DOI 10.48226/978-83-66666-78-8