

Teoria i praktyka

oddziaływań

profilaktyczno-wspierających

rozwój

osób z niepełnosprawnością

w trosce o dobrostan człowieka

t. 5



WYDAWNICTWO NAUKOWE
UNIWERSYTETU PEDAGOGICZNEGO W KRAKOWIE

Teoria i praktyka

oddziaływań

profilaktyczno-wspierających

rozwój

osób z niepełnosprawnością

w trosce o dobrostan człowieka

t. 5

**Uniwersytet Pedagogiczny
im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie**

Prace Monograficzne 861

Teoria i praktyka

oddziaływań profilaktyczno-wspierających
rozwój osób z niepełnosprawnością
w trosce o dobrostan człowieka

t. 5

pod redakcją
Katarzyny Parys, Małgorzaty Trojańskiej, Agnieszki Ochman



WYDAWNICTWO NAUKOWE
UNIWERSYTETU PEDAGOGICZNEGO ■ KRAKÓW 2018

Recenzenci:

prof. dr hab. Janina Wyczęsany

dr hab. Monika Parchomiuk

Redakcja: Natalia Ryś

Projekt okładki: Janusz Schneider (na podstawie projektu Agnieszki Solewskiej)

Łamanie: Janusz Schneider

© Copyright by Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków 2018

ISSN 0239-6025

ISBN 978-83-8084-202-1

DOI 10.24917/9788380842021

e-ISBN 978-83-8084-203-8

Wydawnictwo Naukowe UP

30-084 Kraków, ul. Podchorążych 2

tel./faks 12 662-63-83, tel. 12 662-67-56

e-mail: wydawnictwo@up.krakow.pl

Zapraszamy na stronę internetową:

<http://www.wydawnictwoup.pl>

Druk i oprawa: Zespół Poligraficzny WN UP

Wprowadzenie

Monografia jest siódmą pracą w ramach serii wydawniczej *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających*¹, zapoczątkowanej w 2011 roku. Przedmiotem rozważań aktualnego opracowania uczyniono zjawisko dobrostanu, jego uwarunkowania, wymiary i wskaźniki. Odwołując się do koncepcji Martina E.P. Seligmana (2011), za miernik dobrostanu należy przyjąć osobisty rozkwit wyrażający się poprzez pozytywne emocje, zaangażowanie, dostrzeganie głębszego sensu w podejmowanych działaniach, uzyskiwane osiągnięcia, poczucie własnej wartości, samostanowienie, umiejętność utrzymywania pozytywnych związków z innymi. O sytuacji rozkwitu można mówić, wówczas gdy człowiek doświadcza więcej pozytywów niż negatywów, jeśli poza trudem i wysiłkiem osiąga sukcesy i zadowolenie, które uskrzydla i mobilizują do dalszej pracy. Przyjęcie założeń tego rodzaju za podstawę działań wszczynanych w ramach pedagogiki specjalnej pozwala wyznaczyć konieczne reguły postępowania. Dążąc do optymalizacji rozwoju osób niepełnosprawnych, nie można uparcie ograniczać się do korygowania ujawnianych nieprawidłowości i usuwania zaburzeń, lecz należy rozpoznać, eksponować i wzmacniać posiadane zasoby i zalety. Wyrażanie aprobaty, stosowanie wzmocnień pozytywnych, dzielenie radości z sukcesów, świętowanie ich, to działania, które sprzyjają podejmowaniu wysiłku i mobilizują do pracy. Bezdyskusyjnym jest fakt, iż osobą najbardziej kompetentną do oceny poziomu zadowolenia ze swojego życia, oceny własnego szczęścia jest człowiek doświadczający tego stanu. W związku z tym niezwykle ważną kwestią staje się uwzględnianie decyzyjności osób niepełnosprawnych, wyrażanie szacunku dla ich podmiotowości, poprzez respektowanie prawa do oceny własnej sytuacji, zgłaszanie potrzeb i stwarzanie warunków umożliwiających ich realizację. Przywołane reguły, tak oczywiste i bezdyskusyjne

1 Tomy, które dotychczas ukazały się w tej serii, to: *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością*, red. J. Baran, T. Cierpiałowska, A. Mikrut (2011); *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością*, t. 2.1, red. J. Baran, G. Gunia (2013); *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością*, t. 2.2, red. J. Baran, T. Cierpiałowska, D. Kornaś (2013); *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością*, t. 3.1, red. G. Gunia, D. Baraniewicz (2014); *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością – wobec tradycji i innowacji*, t. 4.1, red. G. Gunia, A. Ochman, M. Trojańska (2017); *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością – konteksty indywidualne i środowiskowe*, t. 4.2, red. K. Parys, M. Pasteczka, J. Sikorski.

w swojej wymowie, daje się słyszeć w przekazie autorów współtworzących niniejszą monografię.

W pracy wyodrębniono dwie części. Pierwsza odsłania różne aspekty funkcjonowania osób niepełnosprawnych, zwracając uwagę na ich poczucie życiowej satysfakcji oraz napotykaną trudności. W części drugiej uwzględniono teksty, które sugerują rozwiązania nakierowane na wspomaganie w rozwoju osób niepełnosprawnych i zagrożonych niepełnosprawnością. Przyjęty układ eksponuje dwa podstawowe, wzajemnie zależne, przenikające się nurty działań podejmowane w teorii i praktyce rehabilitacyjnej. Rozpoznanie niejednokrotnie wymaga kontynuacji w działaniach wspierających, zaś koniecznymi warunkami umożliwiającymi wdrażanie słusznej, skutecznej pomocy są właściwe działania diagnostyczne.

Tytuł części pierwszej, uwzględniającej osiem opracowań, to: *Wielorakie wymiary dobrostanu biopsychospołecznego osób niepełnosprawnych lub zagrożonych niepełnosprawnością w biegu ich życia*. Tekst wprowadzający, opracowany przez Katarzynę Parys, jest próbą wyjaśnienia zjawiska dobrostanu, zwraca uwagę na jego złożoność i uwarunkowania, a nade wszystko stanowi zaproszenie do podejmowania intencjonalnych działań pozwalających pielęgnować poczucie szczęścia. Autorka zderza ze sobą dwa pojęcia o odmiennych konotacjach: *dobrostan* i *niepełnosprawność* oraz przywołuje dane potwierdzające obecność dobrostanu w życiu osób z niepełnosprawnością. Z kolei Aleksandra Wójciak dokonuje przeglądu definicji i koncepcji jakości życia, a następnie przedstawia badania własne, których celem było ustalenie korelatów jakości życia rodziców wychowujących dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Kolejne dwa teksty dotyczą zagadnień jakości życia osób pozbawionych słuchu lub dysponujących ograniczoną możliwością słyszenia. Joanna Kobosko informuje o rezultacie działań diagnostycznych, nakierowanych na rozpoznanie jednego z predyktorów dobrostanu psychicznego, tj. samooceny dorosłych osób z głuchotą prelingwalną, korzystających z implantu ślimakowego. Z kolei Anna Lis-Zaldivar porusza kwestię zakłócenia potrzeby bezpieczeństwa, samodzielności i kontaktów społecznych u słabosłyszących seniorów. Wskazuje na korzystne zmiany zauważane przez te osoby wskutek zastosowania protez słuchowych. W kolejnych tekstach zwrócono uwagę na zjawisko dobrostanu osób niepełnosprawnych w zakresie wybranych sytuacji cząstkowych. Grażyna Gunia i Agnieszka Ochman analizują jeden z wymiarów dobrostanu fizycznego, tj. czas wolny, natomiast Ewelina Sobocha i Ewa Nałęcz-Kłos rozważają zagadnienie mieszkalnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Czynnikiem, który silnie warunkuje poczucie dobrostanu

człowieka, jest jakość relacji międzyludzkich. Potrzeba kontaktu z rówieśnikami u osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną stała się tematem opracowania przygotowanego przez Marię Kościółek. Prawo do samostanowienia osoby korzystającej ze wsparcia społecznego, to temat rozważań podjętych przez Magdalenę Pasteczkę, która ponadto zwróciła uwagę na tendencję do postrzegania osób niepełnosprawnych jako biorców wsparcia i pomijanie możliwości przyjmowania przez nich roli dawcy. Autorka zrelacjonowała badania własne, celem których było ustalenie czy studentki pedagogiki specjalnej, rozważając relację wsparcia, dostrzegają w niej przestrzeń dla zjawiska autonomii.

Drugiej części monografii nadano tytuł *Strategie podwyższania jakości życia osób niepełnosprawnych lub zagrożonych niepełnosprawnościami*. We wszystkich zamieszczonych tekstach autorzy wskazują rozwiązania, które wedle ich doświadczeń naukowo-badawczych mogą wspierać w rozwoju osoby niepełnosprawne. Różnorodność spojrzeń na kwestie podwyższania jakości życia, pozwoliła ukazać to zagadnienie w pełniejszym wymiarze, zwrócić uwagę na złożoność i wieloznaczność licznych uwarunkowań, decydujących o skuteczności podejmowanych działań wspierających. Wsparcia nie traktuje się tutaj jako działania zabezpieczającego i ochraniającego osoby z niepełnosprawnością, lecz jako działanie umożliwiające im samodecydowanie i współuczestniczenie w życiu społecznym. Zgłaszane propozycje nie stanowią gotowych recept, ale sygnalizują problem, nadają kierunek i powinny skłaniać Czytelnika do twórczych poszukiwań. Anna Łachowska zaprojektowała teoretyczne podstawy kulturowego modelu wsparcia w rozwoju dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami, bazującego na wielozakresowej, systematycznej partycypacji kulturowej. Twórcza aktywność osób niepełnosprawnych, jako forma przekazu oraz typ działania emancypacyjnego, jest rozważana w opracowaniu Klaudii Mucy. Tadeusz Perzanowski ukazuje istotę uczestnictwa osób niepełnosprawnych w świecie natury, zaś Elżbieta Maria Minczakiewicz podkreśla rolę komputera w wyrównywaniu szans życiowych dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Rolę nowoczesnych technologii informacyjno-komunikacyjnych w budowaniu niezależności i samodzielności osób niewidomych i słabowidzących ukazuje w swym opracowaniu Małgorzata Paplińska. W kolejnym rozdziale, przygotowanym przez Katarzynę Parys i Annę Mitko, zostały omówione założenia i rozwiązania metodyczne, na których opiera się działalność ogólnopolskiego programu Akademia Przyszłości. Program ten, promując indywidualne zaangażowanie, odpowiedzialność, kreatywność i wzrastanie do samodzielności, kładzie nacisk na wprowadzanie takich zmian w dziecku, by

pomimo napotykanych trudności, umiało sobie radzić w szkole i w życiu. Wątek działań środowiskowych jest kontynuowany w następnym opracowaniu, przygotowanym przez Małgorzatę Trojańską. Autorka informuje o zaniedbaniach i brakach w systemowych rozwiązaniach dotyczących ochrony zdrowia psychicznego i pokazuje kierunek koniecznych zmian w tym obszarze. Kolejne dwa teksty zwracają uwagę na udział nauczyciela w działaniach nakierowanych na podwyższanie jakości życia uczniów. Anna Łachowska i Katarzyna Wanat, akcentując konieczność powszechnego wdrażania edukacji emocjonalnej w szkołach, podkreślają równocześnie, iż jakość realizacji programów z tego zakresu jest silnie warunkowana społecznymi i emocjonalnymi kompetencjami pedagoga. Jolanta Gebreselassie rozważa udział nauczycieli w profilaktyce zaburzeń komunikacji, wskazuje niedoskonałości występujące w tym zakresie i zgłasza propozycję trójpoziomowego modelu działań profilaktycznych, określając na każdym etapie zadania przynależne pedagogom. Anna Ozga dowodzi, iż użyteczną strategią podwyższania jakości życia uczniów jest współpraca pomiędzy różnymi podmiotami, realizowana na poziomie mikrosystemu (zespół klasowy), mezosystemu (placówka szkolna) i egzosystemu (środowisko lokalne). Wątek współpracy w przestrzeni edukacyjnej jest kontynuowany w tekście przygotowanym przez Ewę Dyduch. Autorka podjęła temat pomocy oferowanej rodzicom dzieci z niepełnosprawnością intelektualną przez nauczycieli szkoły specjalnej. Dwa ostatnie teksty dotyczą kształcenia integracyjnego. Anna Zamkowska odsłania dylematy związane z promowaniem idei powszechnej inkluzji i podkreśla konieczność prowadzenia dyskusji w tym zakresie, a także podejmowania badań pozwalających weryfikować formułowane założenia ideologiczne. Autorka, pytając o najbardziej słuszne rozwiązanie dotyczące kształcenia uczniów niepełnosprawnych, opowiada się za umiarkowanym podejściem do edukacji inkluzyjnej, pozostawieniem wielości rozwiązań umożliwiających dobór formy kształcenia wedle potrzeb ucznia. Stanowisko to podziela Monika Masłowska, która na przykładzie wybranego zespołu klasowego pokazuje, jak uczniowie klasy integracyjnej postrzegają swą rzeczywistość edukacyjną.

Poza przedstawionymi informacjami, poszczególne teksty dostarczają wielu pytań, nie zawsze pozwalających udzielić jednoznacznych odpowiedzi. Tym samym prowokują do rozważań i refleksji, które często budzą nowe pytania i wątpliwości. Należy w tym upatrywać pewną wartość, bo coś warta jest refleksja, która wszystko wyjaśnia i definiuje w jednoznaczny sposób, która nie otwiera przestrzeni dla kolejnych poszukiwań badawczych.

Ostateczny kształt monografii jest wynikiem pracy wielu Osób: Autorów poszczególnych rozdziałów, Redaktorów całości opracowania, Członków zespołu wydawniczego, a także Recenzentów. W tym miejscu chciałobyśmy szczególnie podziękować Pani prof. dr hab. Janinie Wyczesany i Pani dr hab. Monice Parchomiuk za trud zrecenzowania monografii, przekazane uwagi oraz sugestie.

Katarzyna Parys, Małgorzata Trojańska, Agnieszka Ochman

Bibliografia

- Baran J., Cierpiałowska T., Kornaś D. (red.) (2013), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością*, t. 2.2, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Baran J., Cierpiałowska T., Mikrut A. (red.) (2011), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków
- Baran J., Gunia G. (red.) (2013), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością*, t. 2.1, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Gunia G., Baraniewicz D. (red.) (2014) *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością*, t. 3.1, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków
- Gunia G., Ochman A., Trojańska M. (red.) (2017), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością – wobec tradycji i innowacji*, t. 4.1, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków
- Parys K., Pasteczka M., Sikorski J. (red.) (2017), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością – konteksty indywidualne i środowiskowe*, t. 4.2, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków
- Seligman M.E.P. (2011), *Pełnia życia. Nowe spojrzenie na kwestię szczęścia i dobrego życia*, tłum. P. Szymczak, Media Rodzina, Poznań

CZĘŚĆ I

**Wielorakie wymiary dobrostanu biopsychospołecznego osób
niepełnosprawnych lub zagrożonych niepełnosprawnością
w biegu ich życia**

PART I

**Multiple dimensions of biopsychological well-being
of people disabled or endangered shortages
in the course of their lives**

KATARZYNA PARYS

Istota, miejsce i rola dobrostanu w życiu człowieka

The essence, place, and role of well-being in human life

Abstract

In the first part of the text an attempt is made to explain the concept of well-being, while emphasising its complexity and showing different methods of conceptualisation. The paper goes on to reflect upon the existence of the state of well-being among people with disabilities, pointing out that a disability does not exclude from perceiving happiness in human life. The results of studies conducted within the framework of the *Social Diagnosis* project, which informed about the subjective evaluation of life and the sense of happiness of Poles are subsequently cited. The last section of the paper elaborates on the intentional actions which might serve to multiply positive emotions, leading to an improvement in well-being and facilitating a decrease in the level of dejection.

Key words: well-being, happiness, disability, intervention efforts

Żadna rzecz zewnętrzna nie może uszczęśliwić człowieka,
który wewnątrz siebie nie posiada szczęścia
Cyceron

Wprowadzenie – czym jest dobrostan człowieka?

Pojęcie „dobrostan” często bywa utożsamiane z pojęciem „dobre samopoczucie”. Takie rozwiązanie znajdujemy w definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), która wyjaśnia, iż zdrowie to nie tylko brak obiektywnie istniejącej choroby czy niepełnosprawności, ale także stan pełnego, fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu (dobrego samopoczucia). Uwzględniając powyższe stanowisko, najprostszym rozwiązaniem prowadzącym do wyjaśnienia pojęcia dobrostanu (*well-being*) jest odwołanie się do zjawiska antagonistycznego, tj. złego samopoczucia (*ill-being*). Jedną z tez dotyczącą relacji pomiędzy dobrostanem a złym samopoczuciem zakłada, że zjawiska

te należy sytuować na przeciwległych krańcach tego samego kontinuum. Propozycja tego rodzaju nie zyskuje jednak powszechnej aprobaty. Istnieje bowiem przekonanie, że brak złego samopoczucia, choroby, problemów, negatywnych symptomów, nie jest gwarantem dobrostanu, tak jak brak smutku nie zapewnia szczęścia. W związku z tym drugie stanowisko dotyczące relacji pomiędzy dobrostanem i złym samopoczuciem traktuje obydwa zjawiska jako odrębne zmienne (Czerw 2016, s. 37–38).

O trudności w ustaleniu czym jest dobrostan decyduje złożoność i wieloaspektowość tego pojęcia, a także fakt, że termin „dobrostan” jest stosowany w różnych dziedzinach nauki oraz w języku polityki społecznej. Rządy wielu krajów postrzegają dobrostan obywateli, wyrażany poprzez subiektywne samopoczucie, jako istotną miarę postępu społecznego. Stąd w polityce niektórych państw podejmowane są działania uwzględniające przekonanie naukowców, iż w trosce o szczęśliwy rozwój obywateli, ich dobre życie, większą wagę należy przywiązywać do wskaźników dobrostanu społeczeństwa, natomiast mniejszą troską obejmować dalszy wzrost wskaźników ekonomicznych państwa (Kaczmarek 2016, s. 11). W języku nauk społecznych termin „dobrostan” został upowszechniony za sprawą działań psychologii pozytywnej, która koncentruje się na zrozumieniu, wyjaśnianiu i wspomaganiu szczęścia oraz dobrostanu, a także na rozpoznawaniu czynników warunkujących te stany (Carr 2004, s. 21). Czyniąc z dobrostanu przedmiot swych zainteresowań i dociekań badawczych, przedstawiciele psychologii pozytywnej zakładają, iż dobrostan jest pozytywnym stanem psychologicznym charakteryzującym się wysokim poziomem zadowolenia z życia, wysokim poziomem pozytywnej afektywności i niskim poziomem negatywnej afektywności (Carr 2004, s. 66).

Poza ogólnym poczuciem dobrostanu, uwzględnia się dobrostany częściowe, dotyczące różnych obszarów funkcjonowania człowieka. I tak o ogólnym dobrostanie może decydować dobrostan osobisty, zawodowy, społeczny, psychiczny, emocjonalny, fizyczny, finansowy i materialny, estetyczny czy też moralny (Baumann 2006, s. 169; Czerw 2016, s. 21). Wyróżnione dobrostany częściowe pozwalają scharakteryzować kategorię nadrzędną, nie wyczerpując możliwości jej opisu. Nie stanowią one zbiorów całkowicie rozłącznych i nie determinują się wzajemnie, chociaż pozostają w pewnej zależności.

Sposoby konceptualizacji dobrostanu

Analizując zjawisko dobrostanu, można przyjąć perspektywę hedonistyczną lub eudajmonistyczną. Zgodnie z pierwszym ujęciem miarą dobrostanu jest

pozytywna emocjonalność (bilans doświadczanych przyjemności i przykrości) oraz pozytywna poznawcza ocena życia (zadowolenie, satysfakcja z życia). Czasami do hedonistycznego pojęcia dobrostanu włącza się również zadowolenie z poszczególnych aspektów życia. Drogą prowadzącą do dobrostanu interpretowanego w ujęciu hedonistycznym jest osiąganie przyjemności poprzez zaspokajanie potrzeb i pragnień oraz unikanie bólu i cierpienia. Zupełnie inaczej zjawisko dobrostanu jest postrzegane z perspektywy eudajmonistycznej. Osobista przyjemność czerpana z życia, szczęście, dobre samopoczucie nie są tutaj traktowane jako wskaźniki dobrostanu. O istocie dobrostanu według zwolenników eudajmonizmu decyduje sensowność, wartość i celowość życia, poziom samorealizacji, dążenie do osobistego ideału i osiąganie pełni swego potencjału. Zatem dobrostan eudajmonistyczny jest pojęciem o większej złożoności niż dobrostan hedonistyczny. Obydwa nurty mają rację bytu, dostarczają różnych, a równocześnie dopełniających się wzajemnie odpowiedzi na pytania o uwarunkowania zdrowia psychicznego, dobrostanu, szczęścia, zadowolenia z życia, a także możliwość rozwijania, wzmacniania i wzbogacania tych pożądaných atrybutów kondycji człowieka (Czapiński 2015c, s. 9).

Większość hedonistycznych koncepcji szczęścia wpisuje się w dwa podejścia, które w przeciwstawnym sposób wyjaśniają relacje pomiędzy szczęściem i ogólną sytuacją życiową. Ujęcie „dół – góra” (*bottom-up*) zakłada, że człowiek jest na tyle szczęśliwy, na ile pomyślne jest jego życie. Zgodnie z tą teorią poczucie szczęścia jest pochodną satysfakcji częściowych i doświadczeń emocjonalnych wywołanych przez stałe i zmienne sytuacje życiowe. Ujęcie „góra – dół” (*top-down*) respektuje założenie, iż człowiek doświadcza na tyle pomyślności, na ile jest szczęśliwy. Aprobata tego przekonania odnajdujemy w sentencji Dale Carnegiego (1981) „Zachowuj się tak, jakbyś już był szczęśliwy, a zobaczysz, że faktycznie będziesz szczęśliwy”. W podejściu „góra – dół” szczęście jest traktowane jako cecha stała, a zatem dobrostan jest postrzegany jako konstrukt charakteryzujący się stabilnością, niezależnością od okoliczności i zdarzeń losowych (Czapiński 2015b, s. 53–54).

Kwestia stałości i zmienności szczęścia w życiu człowieka jest podstawą dwóch kolejnych nurtów teoretyczno-empirycznych, pozwalających interpretować zjawisko dobrostanu. W myśl pierwszego podejścia, ujmującego dobrostan w sposób statyczny, istnieje stały poziom dobrostanu przypisany człowiekowi (*set point*), wokół którego waha się wielkość szczęścia. Nawet za sprawą krytycznych wydarzeń życiowych poziom szczęścia ulega jedynie krótkotrwałej zmianie, po czym powraca do swej stałości. Poczucie szczęścia jest zasobem decydującym o losach jednostki. Przedstawicielem statycznego

ujęcia dobrostanu jest David Lykken (2015, s. 263), który przyjmuje, że niemal cały potencjał dobrostanu jest uwarunkowany genetycznie, zaś czynniki środowiskowe nie odgrywają znaczącej roli. Swoje założenia potwierdził licznymi badaniami prowadzonymi wśród bliźniąt jedno- i dwujajowych wychowywanych razem i oddzielnie. Drugi nurt, ujmujący dobrostan w sposób dynamiczny, neguje istnienie *set point* i zakłada wyraźną zmienność poziomu szczęścia w miarę upływu czasu oraz trwały wpływ krytycznych wydarzeń życiowych na poczucie szczęścia, które jest „termometrem powodzenia” życiowego. Badaczem aprobującym to założenie jest Ruut Veenhoven (za: Trejtowicz 2007, s. 67), który wraz ze współpracownikami wykazał, że w kilkustoletniej perspektywie czasu wewnątrzosobnicza stałość dobrostanu ulega zmniejszeniu.

Próba pogodzenia nurtów głoszących stałość lub zmienność dobrostanu jest *cebulowa teoria szczęścia* stworzona przez Janusza Czapieńskiego w 1989 roku. Teoria ta odwołuje się do czynników genetycznych, osobowościowych i środowiskowych, zakładając występowanie trójwarstwowej „cebuli dobrostanu”. Warstwą usytuowaną najgłębiej, uwarunkowaną genetycznie i nie zawsze pozostającą w ludzkiej świadomości jest przypisana człowiekowi *wola życia*. O jej spadku decydują czynniki zewnętrzne, natomiast wzrost jest określany wewnętrznie i wykazuje względną niezależność wobec warunków oraz okoliczności życia. Wola życia stanowi rezerwuar kapitału, jest zasobem adaptacyjnym człowieka pozwalającym utrzymywać stabilność dobrostanu. Umożliwia powrót do poziomu homeostazy szczęścia, zakłóconej czasowo różnymi (pozytywnymi i negatywnymi) doświadczeniami życiowymi. Środkowy poziom jest nazywany *ogólnym dobrostanem psychicznym*, to subiektywnie odczytywana wartość własnego życia. Uwzględnia zarówno hedonistyczne miary dobrostanu (bilans emocjonalny i pewne satysfakcje), jak i miary eudajmonistyczne (np. poczucie sensu życia). Wzrost, podobnie jak spadek ogólnego dobrostanu psychicznego, w umiarkowanym stopniu jest zależny od obiektywnych warunków życia i różnych okoliczności zewnętrznych. Najbardziej wierzchnią, nietrwałą warstwę „cebuli”, tworzą *satysfakcje cząstkowe*, odnoszące się do poszczególnych aspektów życia (rodzina, praca, finanse, warunki mieszkaniowe, czas wolny itp.). Jest to reaktywny wskaźnik sytuacji życiowej, w największym stopniu zależny od codziennych kłopotów i satysfakcji. Zgodnie z cebulową teorią szczęścia, o pozytywnych zmianach dobrostanu psychicznego decyduje niemal wyłącznie wewnętrzny mechanizm adaptacji – „atraktor szczęścia”, który najefektywniej działa na najgłębszym poziomie, tworzonym przez wolę. Natomiast spadek dobrostanu, szczególnie

w zakresie sytuacji cząstkowych usytuowanych najbardziej zewnątrz, jest warunkowany negatywnymi zmianami doświadczanymi w biegu życia.

Większość teorii dobrostanu traktuje o szczęściu subiektywnym, uznając, iż poczucie szczęścia jest czymś innym niż szczęście obiektywne, a osobą najbardziej uprawnioną do oceny własnego szczęścia jest człowiek, który doświadcza tego stanu. Prawdę tę odnajdujemy w starożytnej sentencji autorstwa Seneki Młodszego, zgodnie z którą „szczęśliwym nie jest ten, kto wydaje się innym, lecz ten, kto sam się za takiego uważa”. Trójwymiarowe ujęcie dobrostanu subiektywnego, tworzone przez dobrostan emocjonalny, wyrażający się w pozytywnych uczuciach człowieka, oraz psychologiczny i społeczny ujawniający się w pozytywnym funkcjonowaniu, zaproponowali Corey L.M. Keys i Mary B. Waterman (za: Wojciechowska 2008, s. 110–112). Ten złożony i wielowymiarowy model pozwala, zgodnie z postulatem psychologii biegu życia, ujmować człowieka w holistyczny sposób. Całościowe ujęcie umożliwia prowadzenie równoległej analizy w obrębie wszystkich powiązanych ze sobą sfer (emocjonalnej, społecznej, poznawczej, biofizycznej), rozwijających się zgodnie z zasadami różnic indywidualnych i podobieństw warunkowanych subiektywnymi doświadczeniami człowieka (Cieślińska 2013, s. 102). Wyznacznikiem dobrostanu emocjonalnego, wywodzącego się z koncepcji hedonistycznej, jest subiektywna ocena uwzględniająca dwa komponenty. Pierwszy wynika z bezpośrednich doświadczeń i dotyczy pozytywnych i negatywnych afektów oraz poczucia szczęścia. Drugi jest komponentem poznawczym po partym długotrwałą oceną własnej egzystencji, wyraża się poprzez ogólną satysfakcję z życia oraz jego różnych dziedzin. Dobrostan psychologiczny, zwany również osobowościowym, wywodzi się z koncepcji eudajmonistycznej. Jego wyznacznikami są odczucia człowieka występujące razem z działaniami, podczas dążenia do realizacji własnego potencjału, i życie w zgodzie z prawdziwym „Ja”. Składowymi tego dobrostanu jest sześć następujących aspektów: samoakceptacja, rozwój osobisty, cel życiowy, panowanie nad otoczeniem, autonomia i pozytywne relacje z innymi. Dobrostan społeczny, również zakorzeniony w koncepcji eudajmonistycznej, wyraża się poprzez optymalne, dostarczające pozytywnych doświadczeń, funkcjonowanie w obszarze własnej sieci społecznej i szerszej społeczności. Wymiary, które pozwalają rozpoznać dobrostan społeczny, to: społeczna akceptacja, społeczna koherencja, społeczna aktualizacja, społeczna integracja i społeczny wkład.

Wielu autorów (m.in. Carr, Czapiński) traktuje pojęcie szczęścia i dobrostanu w zamienny sposób, tłumacząc je jako poczucie zadowolenia z życia, świadomość bycia w zgodzie z samym sobą oraz z otaczającym środowiskiem

społecznym i psychologicznym. Niektórzy badacze dostrzegają jednak konieczność różnicowania szczęścia i dobrostanu. Wieloznaczność pojęcia „szczęście”, a także fakt, iż subiektywne poczucie szczęścia poza aspektami przystosowawczymi może uwzględniać aspekty nieprzystosowawcze, stały się powodem do tego, aby George E. Vaillant (2012, s. 235), wyjaśniając pojęcie „zdrowie psychiczne”, wyeliminował termin „szczęście”, wprowadzając w to miejsce termin „subiektywny dobrostan”. Również twórca i główny reprezentant psychologii pozytywnej – Martin E.P. Seligman, w miarę dociekań badawczych inaczej zaczął spostrzegać i sytuować szczęście względem dobrostanu. Początkowo zakładał, iż przedmiotem pozytywnej psychologii jest szczęście, którego najlepszym miernikiem jest zadowolenie z życia (Seligman 2005). Z czasem dostrzegł coś innego. Miernik ten w dużej mierze połączony jest z nastrojem, co sprawia, że wynik samooceny zadowolenia z życia jest wyraźnie zależny od samopoczucia badanego w chwili badania. Wątpliwa trafność pomiaru i oceny szczęścia, rozumianego jako coś realnego, to słaby punkt teorii prawdziwego szczęścia, który wskazuje sam autor tego konceptu (Seligman 2011, s. 29). Seligman zmodyfikował swój pogląd i w miejsce jednowymiarowej teorii prawdziwego szczęścia wprowadził wielowymiarową teorię dobrostanu (*Theory of Well-being*). W myśl nowej koncepcji teoretycznej, przedmiotem psychologii pozytywnej uczyniono dobrostan, zaś jego miernikiem osobisty rozkwit człowieka (życie pełnią życia). Szczęście i zadowolenie z życia są tutaj traktowane jako element dobrostanu, lecz nie stanowią jego jedynej istoty i najlepszej miary. Dobrostan jest bowiem konstruktem złożonym z pięciu wymiarnych elementów. Każdy z nich ujmowany pojedynczo nie gwarantuje i nie pozwala określić dobrostanu, a jedynie po części przyczynia się do jego powstawania, ma swój udział w jego tworzeniu. Zgodnie z koncepcją Seligmana do składowych elementów dobrostanu należy zaliczyć: (1) pozytywne emocje (*positive emotions*), do których należą m.in. szczęście i zadowolenie z życia, (2) pochłonięcie/zaangażowanie (*engagement*), czyli całkowite zaabsorbowanie wykonywanym zadaniem, (3) pozytywne związki z innymi (*relationships*), (4) poczucie sensu (*meaning*), czyli poczucie przynależności do czegoś ważnego, wyzwalającego gotowość do służby w tym zakresie, (5) poczucie osiągnięcia (*accomplishment*). Ten pięcioelementowy model jest określany jako Profil PERMA. Bierze swą nazwę od pierwszych liter angielskich słów określających kolejne elementy składowe. Oceniając występowanie niektórych czynników, spośród pięciu wymienionych stosuje się wyłącznie miary subiektywne (zgodnie z założeniem, że człowiek jest najlepszym sędzią własnego dobrostanu), w przypadku innych spojrzenie subiektywne uzupełniane jest miarą obiektywną. Poszczególne składowe do-

brostanu można traktować jako cele, które są wybierane przez ludzi wolnych. Ponadto każdy z wymienionych elementów musi ujawniać trzy właściwości:

- ma sprzyjać poprawie samopoczucia,
- powinien stanowić sam w sobie cel poszukiwań, nie zaś środek do uzyskiwania innych składowych dobrostanu,
- ma wykazywać odrębność wyrażającą się w definiowaniu i sposobie pomiaru (Seligman 2011, s. 33).

Czy osoba z niepełnosprawnością może doświadczać dobrostanu?

Pojęcia „niepełnosprawność” i „dobrostan” w powszechnym odbiorze wartościowane są w przeciwstawnym sposób, traktowane jako sprzeczne, a nawet wzajemnie się wykluczające. Niepełnosprawność kojarzona jest zazwyczaj z nieszczęściem, słabością, ograniczeniami, utrudnieniami, brakami, niedostatkiem, cierpieniem, niespełnieniem i porażką. Dobrostan natomiast ma wyraźne inklinacje pozytywne, jest wiązany ze szczęściem, radością, zadowoleniem, samospelnieniem, dobrobytem oraz sukcesem. W myśl potocznej opinii społecznej niepełnosprawność i szczęście to zjawiska, które niewiele mają ze sobą wspólnego, są trudne do pogodzenia, wręcz się wykluczają. Oceniając jakość życia osób z niepełnosprawnością, środowisko zewnętrzne ulega najczęściej tzw. *złudzeniu patetycznemu* (Czapiński 1994, s. 152–153), które polega na przecenianiu psychologicznych skutków nieszczęść i niepowodzeń życiowych doświadczanych przez innych ludzi. Równocześnie pomijana jest zdolność człowieka do radzenia sobie z trudnościami, umiejętność odbudowania szczęścia. Janusz Czapiński (1994, s. 152, 161–162) przytacza wyniki wielu zagranicznych badań, które wskazują na występowanie złudzenia patetycznego w ocenie jakości życia osób doświadczających trudności na skutek choroby (Pearlman i Uhlman), niepełnosprawności fizycznej (Titley, Cameron i in.), wad wzroku i niepełnosprawności intelektualnej (Cameron i Titus). Uzyskane rezultaty badawcze potwierdzają, że samoocena jakości życia osób chorych oraz niepełnosprawnych jest wyższa od ocen wyrażonych przez lekarzy i innych specjalistów. Ponadto poczucie szczęścia badanych osób chorych i niepełnosprawnych nie odbiega w zasadniczy sposób od ocen uzyskiwanych w grupach kontrolnych tworzonych przez osoby zdrowe i pełnosprawne. Wyniki te potwierdzają, że sprawność psychofizyczna obniżona za sprawą choroby czy też niepełnosprawności nie wyklucza możliwości doświadczania radości życia, poczucia spełnienia i szczęścia. W miarę upływu czasu dobrostan psychiczny podlega odbudowie, osłabieniu

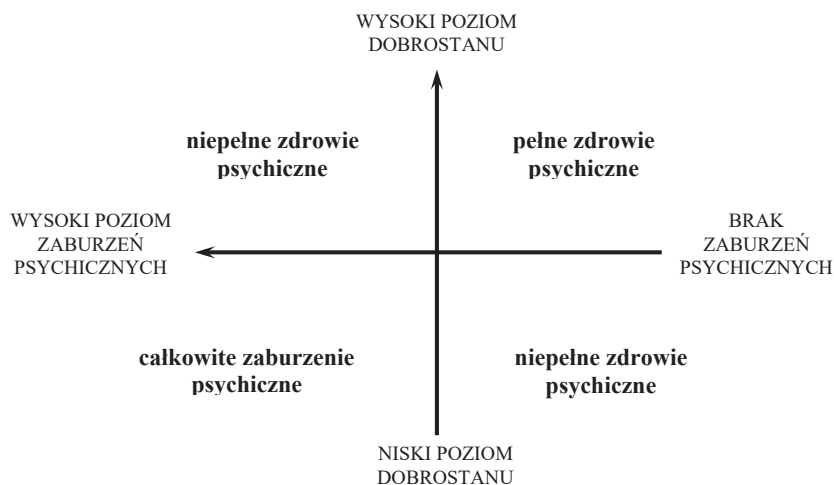
ulega odczuwanie nieszczęścia, zakłócenie równowagi psychicznej wskutek traumatycznych doświadczeń.

Współwystępowanie omawianych zjawisk (niepełnosprawność i pozytywne doświadczenia życiowe), które w powszechnym odbiorze wydają się tak odmienne, iż niemożliwe do pogodzenia, zostało określone mianem *paradoksu niepełnosprawności* (zob. Byra 2014). Argumentami uzasadniającymi wykreowanie i akcentowanie tego paradoksu są źródła jego powstania. Należą do nich stereotypowe przekonania na temat zjawiska niepełnosprawności, a także tendencyjne interpretowanie związku pomiędzy niepełnosprawnością i jakością życia, polegające na nadmiernym podkreślaniu przeszkód oraz trudności, lekceważeniu zachowanych możliwości i bagatelizowaniu zdolności adaptacyjnych osób niepełnosprawnych. Przyjęcie innej perspektywy (personalistyczna koncepcja człowieka, transformacja wartości, redefinicja poczucia jakości życia, istotność zjawisk kontekstualnych) prowokuje do podważenia zasadności eksponowania tego paradoksu, dostrzeżenia jego negatywnych konsekwencji i zaakceptowania w pełni stanowiska, iż niepełnosprawność nie kłóci się z dobrostanem, może z nim współwystępować. Joanna Głodkowska (2017, s. 284) wskazuje, iż koncepcja dobrostanu zajmuje fundamentalne miejsce w paradygmacie niepełnosprawności opracowanym przez Roberta Schalocka. Paradygmat ten uwzględnia perspektywę społeczno-ekologiczną, koncentruje się na samostanowieniu osób z niepełnosprawnością, ich osobowym umacnianiu, a także akcentuje konieczność ustanawiania praw tych osób i tworzenia warunków umożliwiających im osobiste osiągnięcia. Dobrostan obok autonomii, sprawczości, samodzielności, podejmowania decyzji, inicjowania, poczucia tożsamości, indywidualności, sprawowania kontroli, samostanowienia oraz jakości życia jest zdaniem Głodkowskiej (2014, s. 37) istotnym aspektem podmiotowości osób niepełnosprawnych, decydującym w wyraźny sposób o autorstwie ich życia. O ile Głodkowska (2014, s. 37) sytuuje dobrostan i jakość życia równolegle, to według Schalocka (za: Kostrzewski, Zasępa 2007, s. 17) emocjonalny, materialny i fizyczny dobrostan stanowią trzy spośród ośmiu wymiarów jakości życia osób z niepełnosprawnością. Za wskaźniki dobrostanu emocjonalnego przyjęto poczucie zadowolenia, koncepcję samego siebie i brak stresów. Identyfikatorami dobrostanu materialnego jest status finansowy, praca i warunki mieszkaniowe, zaś czynnikami pozwalającymi rozpoznać dobrostan fizyczny jest stan zdrowia, aktywność dnia codziennego i czas wolny. Rozwiązanie sugerujące, iż poszczególne rodzaje dobrostanu są elementami jakości życia zyskuje aprobatę badaczy i jest reprezentowane w publikacjach naukowych (Masłyk, Magaczewska, Stojkow, Żuchowska-Skiba 2016, s. 38).

Zjawisko dobrostanu bywa analizowane w kontekście zdrowia psychicznego i zaburzeń psychicznych. George E. Vaillant (2012, s. 230) wskazuje, że w jednym z siedmiu empirycznych modeli zdrowia psychicznego, zdrowie to jest utożsamiane ze zjawiskiem subiektywnego dobrostanu. Na powiązania zdrowia psychicznego i dobrostanu wskazują również Corey L.M. Keyes i Shane J. Lopez (za: Kaczmarek 2016, s. 27). Stoją oni na stanowisku, iż wysoki poziom dobrostanu jest koniecznym, lecz niewystarczającym warunkiem pełnego zdrowia psychicznego, natomiast niski poziom dobrostanu przy braku zaburzeń psychicznych pozwala osiągnąć niepełne zdrowie psychiczne (schemat 1).

Ponadto takie ujęcie pozwala stwierdzić, że brak zaburzeń psychicznych nie jest gwarantem dobrostanu, tak jak fakt występowania tych zaburzeń nie uniemożliwia osiągnięcia autentycznego dobrostanu, utrzymującego się pomimo schorzeń natury psychicznej.

Odmitologizowanie pesymistycznego obrazu niepełnosprawności, utrwalanego przez lata w świadomości społecznej, i eliminowanie powstałych w związku z tym stereotypów, to jedno z istotnych zadań, które realizuje pedagogika specjalna. Trzeba bowiem pamiętać, że osoby z niepełnosprawnością poza brakami, trudnościami, niedoskonałościami, które mogą komplikować funkcjonowanie, dysponują również zasobami, mocnymi stronami, obszarami normalności, pozwalającymi osiągać rezultaty, niejednokrotnie przewyższające te uzyskiwane przez osoby zwane pełnosprawnymi. Jak bowiem słu-



Schemat 1. Pełne zdrowie psychiczne jako pochodna braku zaburzeń psychicznych i wysokiego poziomu dobrostanu (Keyes i Lopez, za: Kaczmarek 2016, s. 27)

nie stwierdziła Maria Grzegorzewska, każdy człowiek poza piętą achillesową posiada punkt archimedesowy. Rzecz w tym, by umiejętnie rozpoznawać te słabe i mocne strony. Należy podejmować działania nakierowane na minimalizację niedoskonałości, korygowanie słabości, nie ograniczając się przy tym do działań naprawczych. Trzeba także objąć troską zasoby, zadbać o rozwój potencjału, tworzyć warunki pozwalające doświadczać rozkwitu. Taki harmonijny rozwój jest drogą, która umożliwia osiągnięcie dobrostanu, pozwala żyć pełnią życia.

Poczucie dobrostanu Polaków

Czy Polacy są szczęśliwi? Jak zmienia się poziom doświadczanego przez nich dobrostanu? To pytania, które daje się słyszeć w potocznych rozmowach, w programach publicystycznych, jak również w wypowiedziach profesjonalnych badaczy, naukowo rozważających problematykę szczęścia. Przedstawiając informację na temat dobrostanu Polaków, odwołam się do badań prowadzonych w ramach projektu *Diagnoza Społeczna*. O wyborze tego źródła informacji zdecydował fakt, iż są to badania prowadzone od 2000 roku, pozwalające rozpoznać nie tylko aktualny stan warunków i jakości życia Polaków w ich własnej ocenie, ale również uchwycić zachodzące w tym zakresie zmiany. Dotychczas zrealizowano osiem rund (2000, 2003, 2005, 2007, 2009, 2011, 2013, 2015), z których raporty i bazy danych są publikowane na stronie internetowej (www.diagnoza.com). Nie tylko szeroka perspektywa czasowa, ale również wielkość i sposób doboru próby badawczej wskazuje na doniosłość uzyskanych rezultatów. W 2000 roku diagnozą objęto 3005 gospodarstw domowych i 6625 indywidualnych uczestników, natomiast w roku 2015 próba badawcza uwzględniała 11 700 gospodarstw domowych i 22 200 badanych. Prowadzone badania sondażowe miały charakter panelowy, w kolejnych rundach badacze wracali do gospodarstw domowych i osób biorących udział we wcześniejszych rundach. Poza stałymi respondentami, do badań włączano nowych uczestników tworzących próbę reprezentatywną. Materiał badawczy gromadzono za pomocą dwóch kwestionariuszy ankiet. Pierwszy służył do pozyskania informacji na temat struktury i warunków życia gospodarstw domowych oraz demograficzno-społecznej charakterystyki osób wchodzących w ich skład. Drugie narzędzie umożliwiało zebranie danych dotyczących jakości życia wszystkich osób powyżej 16. roku życia zaliczanych do gospodarstw domowych uczestniczących w badaniach. Jednym z pozaekonomicznych aspektów jakości życia uczyniono dobrostan psychiczny, rozpoznawany

za pomocą następujących wskaźników: poczucie szczęścia, ocena dotychczasowego życia, ocena minionego roku, symptomy depresji psychicznej, wola życia uwzględniająca pragnienie życia i myśli samobójcze (Panek, Czapiński, Kotowska 2015). Poza przywołanymi dotychczas argumentami, wskazującymi na doniosłość badań realizowanych w ramach *Diagnozy Społecznej*, należy również podkreślić, że nie jest to zwykły opis sondażowy, lecz projekt o naukowym charakterze. Zastosowany warsztat badawczy i założenia poddawane weryfikacji znajdują podstawę w naukowo ugruntowanej wiedzy. Konceptualizacja zagadnień dotyczących dobrostanu opiera się na hedonistycznym ujęciu tego zjawiska i *cebulowej teorii szczęścia*.

Analiza uzyskanych wyników pozwala twierdzić, że uczestnicy badań coraz lepiej oceniają swoje całe dotychczasowe życie. Daje się zauważyć istotny statystycznie wzrost liczby Polaków bardzo szczęśliwych. Również pozytywne zmiany, chociaż nieistotne z punktu widzenia statystyki, odnotowano w dwóch kolejnych wskaźnikach dobrostanu psychicznego: wzrosło pragnienie życia i obniżył się poziom skłonności samobójczych. Zróżnicowana intensywność zmian poszczególnych wskaźników dobrostanu pozostaje w zgodzie z założeniami *cebulowej teorii szczęścia*. Subiektywna ocena własnego życia i poczucie szczęścia, wykazujące wyraźny wzrost, to miary środkowej warstwy, bardziej podatnej na zmiany zewnętrzne, natomiast pragnienie życia i skłonności samobójcze są miarami najgłębszej warstwy dobrostanu – woli życia, która dzięki „atraktorowi szczęścia” jest odporniejsza na zmiany jakich doświadcza człowiek (Czapiński 2015a, s. 188).

Analizy pozwoliły stwierdzić, że wzrost dobrostanu psychicznego Polaków odnotowany na przestrzeni lat nie jest wyłącznie zmianą pokoleniową. Bowiem o progresie dobrostanu zaświadcza zarówno wyniki ogólnej grupy badanych, jak i rezultat uzyskany w grupie panelowej, składającej się z coraz starszych uczestników kolejnych prób badawczych. Równocześnie wiek okazał się najistotniejszym predyktorem dobrostanu psychicznego. Z wiekiem kondycja psychiczna Polaków, zwłaszcza jeśli chodzi o symptomy depresji, ulega pogorszeniu. Kolejne czynniki ważne dla ogólnego dobrostanu psychicznego, to wykształcenie (zależność pozytywna), małżeństwo (zależność pozytywna), bezrobocie (zależność negatywna), rozwód (zależność negatywna). Istotne jest także bycie rencistą (zależność negatywna), przedsiębiorcą (zależność pozytywna), emerytem lub pracownikiem najemnym (zależność pozytywna) (Czapiński 2015a, s. 434). W zakresie wszystkich wskaźników dobrostanu wyraźnie widoczny jest efekt aktywnego uprawiania jakiegoś sportu lub ćwiczeń fizycznych. Prowadzone analizy nie rozstrzygają kierunku zależ-

ności pomiędzy aktywnością fizyczną i dobrostanem, a jedynie sugerują dwustronność tej zależności. Subiektywny dobrostan sprzyja aktywności fizycznej, a wzrost aktywności fizycznej pozwala umocnić poczucie dobrostanu (Czapiński 2015a, s. 195). Rezultaty badawcze wskazują ponadto, że osoby szczęśliwsze, w porównaniu z mniej szczęśliwymi, mają większe szanse na pomnażanie pieniędzy, a także znalezienie stałego partnera i założenie rodziny. Wyniki te pozostają w zgodzie z ujęciem „góra – dół” zakładającym, iż człowiek doświadczając na tyle pomyślności, na ile jest szczęśliwy.

Dane pochodzące z raportu *Diagnoza Społeczna* poddano wtórnej analizie ilościowej i wykorzystano w projekcie zrealizowanym przez zespół badaczy z Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie (Masłyk, Migaczewska, Stojkow, Żuchowska-Skiba 2016). Jedną z hipotez badawczych rozważanych w tym projekcie zakładała, iż kapitał społeczny wpływa pozytywnie i niezależnie na dobrostan psychiczny osób niepełnosprawnych, a w rezultacie może się przyczynić do poprawy jakości ich życia. Podstawą przyjętego założenia uczyniono przekonanie, iż niepełnosprawność wpisuje się w zakres definicyjny dobrostanu fizycznego, a braki, jakich w tym wymiarze doświadczają osoby z niepełnosprawnością, mogą i powinny być kompensowane przez czynniki natury społecznej i psychicznej decydujące o jakości życia (Masłyk, Migaczewska, Stojkow, Żuchowska-Skiba 2016, s. 38). Aby wyeliminować wpływ zmiennych socjodemokratycznych, kontrolowano udział czynników pośredniczących, takich jak: wiek, status socjoekonomiczny, wykształcenie, pozycja zawodowa osób niepełnosprawnych. Dodatkowo podczas analizy respektowano stopień niepełnosprawności badanych (lekki, umiarkowany, znaczny), zakładając, iż zakres i głębokość dysfunkcji może warunkować dobrostan psychiczny. Badania przyjęły postać badań porównawczych. Wyniki uzyskane w grupie osób niepełnosprawnych zestawiano z rezultatami badawczymi grupy osób nie doświadczających niepełnosprawności. Dzięki zgromadzonym danym stwierdzono, iż zarówno pod względem kapitału społecznego, jak i dobrostanu psychicznego osoby niepełnosprawne osiągają mniej korzystne wskaźniki, a odnotowane różnice są istotne z punktu widzenia statystyki. Należy jednak podkreślić, pomimo uboższych zasobów dobrostanu psychicznego u osób niepełnosprawnych w porównaniu ze sprawnymi, w obydwu grupach widoczna jest liczbowa dominacja ludzi postrzegających siebie jako szczęśliwych, pozytywnie oceniających swoje dotychczasowe życie, nie ujawniających objawów depresji, wykazujących silne pragnienie życia i brak myśli samobójczych (Masłyk, Migaczewska, Stojkow, Żuchowska-Skiba 2016, s. 41–42). Kluczowa analiza pozwoliła ustalić, iż zarówno w przypadku osób niepełnosprawnych, jak

i sprawnych, kapitał społeczny ma znaczenie dla oceny dobrostanu psychicznego. Moc predykcyjna kapitału społecznego wobec dobrostanu psychicznego jest istotna, jego oddziaływanie wykazuje niezależność od czynników socjo-demokratycznych, aczkolwiek zmienne te pełnią również rolę istotnych predyktorów samooceny kondycji psychicznej. Wśród nich szczególne znaczenie odgrywają: wiek, dochód i wykształcenie (Masłyk, Migaczewska, Stojkow, Żuchowska-Skiba 2016, s. 45–46).

Jak pomnażać dobrostan własny i innych?

Argumenty potwierdzające słuszność interwencji zmierzających do zwiększania dobrostanu psychicznego, na które wskazują Ed Diener, Richard E. Lucas, Shigehiro Oishi (2015, s. 47), to chęć bycia szczęśliwym oraz większa aktywność społeczna i pozytywne nastawienie do pracy tych ludzi, którzy doświadczają szczęścia. Wszystko jednak wskazuje na to, iż zależność zachodząca pomiędzy obydwoma zmiennymi (szczęście – aktywność społeczna) ma charakter dwustronny, obydwa czynniki warunkują siebie wzajemnie. Przywołane wcześniej badania zrealizowane przez Tomasza Masłyka, Ewę Migaczewską, Marię Stojkow i Dorotę Żuchowską-Skibę (2016) potwierdzają, że kapitał społeczny pełni rolę sprzymierzeńca dobrostanu psychicznego osób niepełnosprawnych i sprawnych. Zatem działania pozwalające budować i umacniać relacje międzyludzkie oparte na zaufaniu, uczciwości, życzliwości i wzajemności, sformalizowana i spontaniczna działalność społeczna oraz aktywność obywatelska, to rozwiązania umożliwiające pomnażanie dobrostanu psychicznego.

Troska o szczęście nie jest zadaniem łatwym, wymaga wielu zabiegów, trudu i wysiłku, podejmowania celowych, odpowiednio zaplanowanych aktywności (Tatarkiewicz 1962, s. 50–51). Przekonanie, iż szczęście nie pojawia się „znikąd”, lecz jest efektem przemyślanego postępowania, wyraził w następujących słowach Erich Fromm: „Szczęście nie jest ani dziełem przypadku, ani darem bogów. Szczęście to coś, co każdy z nas musi wypracować dla samego siebie”. Działania podejmowane w trosce o szczęście powinny być prowadzone w sposób systematyczny, bowiem niemożliwe jest trwałe podniesienie dobrostanu za sprawą pojedynczych zdarzeń i doświadczeń. Szczęście, jakiego doświadcza człowiek wskutek różnych pozytywnych sytuacji życiowych, nie wykazuje trwałości. Wraz z upływem czasu następuje przyzwyczajenie do zaistniałej sytuacji, poczucie szczęścia wraca do stanu poprzedniego i pojawia się głód nowych doświadczeń, które mogłyby podnieść poziom odczuwanego dobrostanu.

Badania eksperymentalne mierzące do zwiększania dobrostanu nie są zbyt liczne, jednak te zrealizowane dotychczas potwierdzają skuteczność wdrażanych rozwiązań (zob. Diener, Lucas, Oishi 2015, s. 47–48). Podstawą eksperymentu zrealizowanego przez Michaela W. Fordyce'a było założenie, iż sposobem pozwalającym zwiększyć poczucie dobrostanu jest naśladownictwo ludzi, którzy są szczęśliwi, dobrze zorganizowani, aktywni, udzielają się towarzysko, rozwijają w sobie pozytywny stosunek do życia i aktywnie kształtują swoją osobowość. Wyniki badań potwierdziły wzrost poczucia szczęścia u uczestników działań eksperymentalnych. Istotnym jest, że pozytywna zmiana nie była chwilowa, lecz wykazywała trwałość w trakcie kolejnych badań prowadzonych po upływie ponad dwóch lat. Innym działaniem potwierdzającym skuteczność interwencji nakierowanych na wzrost dobrostanu jest zrealizowany przez zespół badaczy eksperyment (Seligman, Reivich, Jaycox i Gillham, za: Diener, Lucas, Oishi 2015, s. 47–48), zmierzający do zwiększenia optymizmu u dzieci zagrożonych depresją. Podjęte działania treningowe doprowadziły do trwałych, pozytywnych rezultatów, polegających na znacznym obniżeniu poziomu depresji u uczestników eksperymentu.

Poza badaniami eksperymentalnymi, psychologia pozytywna proponuje szereg rozwiązań, które służą pomnażaniu pozytywnych emocji, prowadzą do poprawy dobrostanu, a równocześnie sprzyjają obniżeniu poziomu przygnębienia. Działania tego rodzaju określa się mianem pozytywnych interwencji psychologicznych. Wymagają one podjęcia odpowiedniej aktywności intencjonalnej, eksponującej głównie pozytywne strony życia, prowokującej do ich dostrzegania i doceniania. Doświadczenia psychologii pozytywnej wskazują bowiem, że bardziej skutecznym od korygowania słabości i niedoskonałości jest wzmacnianie i utrwalanie zasobów. Przedstawione poniżej propozycje działań sprzyjających poprawie dobrostanu zaczerpnięto z opracowania Martina E.P. Seligmana (2011) i Łukasza D. Kaczmarskiego (2016).

Pierwsza grupa pozytywnych interwencji psychologicznych koncentruje się na wzbudzaniu i intensyfikowaniu pozytywnych emocji. Działanie, które może prowadzić do tego celu, to pogłębianie pozytywnych doświadczeń, polegające na delektowaniu się nimi, intensyfikowaniu ich przeżywania, docenianiu znaczenia. W praktyce podejmowana aktywność może polegać na systematycznym odtwarzaniu i zapisywaniu pozytywnych wydarzeń doświadczonych w ciągu dnia, czy też wyobrażaniu sobie przyszłych pozytywnych wydarzeń. Innym sposobem intensyfikacji pozytywnych emocji jest kapitalizacja pozytywnych doświadczeń. Jest to działanie o charakterze interpersonalnym, podczas którego jedna osoba informuje drugą o pozytywnym wydarzeniu,

a następnie odbiera informację zwrotną. Pozytywne emocje uruchomione pod wpływem komunikatu zwrotnego mogą nawet zdominować natężenie emocji ujawnianych wskutek doświadczonego wydarzenia, będącego przedmiotem opisu.

Podstawą drugiej grupy pozytywnych interwencji, zmierzających do podnoszenia dobrostanu, jest wykorzystanie takich zachowań prospołecznych, jak życzliwość, wdzięczność czy wybaczenie. Aktywności realizowane w tym zakresie sprowadzają się do systematycznego spisywania realizowanych aktów życzliwości (działania, które dają coś innym), czy też celowego podejmowania aktów tego rodzaju. Interwencje, które odwołują się do wdzięczności, mogą polegać na intrapsychicznej aktywizacji (regularne wypisywanie doświadczeń wzbudzających uczucie wdzięczności) lub interpersonalnym – słownym bądź pisemnym wyrażaniu wdzięczności wobec innych osób. Wdzięczność ujawniana w celowy i przemyślany sposób pozwala nie tylko umocnić relacje z inną osobą, ale również przywołać przyjemne wspomnienia dobrych zdarzeń, tym samym pomnaża poczucie szczęścia i satysfakcji.

Kolejna grupa działań interwencyjnych angażuje wybrane cechy osobowości, np. ciekawość, optymizm, które w założeniu mają sprzyjać wzmacnianiu dobrostanu. Ćwiczenie zachęcające do konkretyzacji własnych celów życiowych, formułowania optymistycznych oczekiwań i uaktywnienia pozytywnych emocji nosi nazwę „Najlepsza możliwa przyszłość”. Wymaga ono wyobrażenia sobie jak wyglądałaby przyszłość w aspekcie globalnym lub w wybranych obszarach, gdyby wszystko potoczyło się tak dobrze, jak to tylko możliwe. Ćwiczenie wymaga kontynuacji przez okres kilku tygodni.

Dotychczas zrealizowane badania eksperymentalne wskazują, że działania wchodzące w skład pozytywnych interwencji charakteryzują się wysoką skutecznością. Nie tylko sprzyjają potęgowaniu stanów pozytywnych, wzmacniają poczucie dobrostanu, ale ich stosowanie sprzyja również minimalizowaniu stanów negatywnych, takich jak lęk czy depresja. Pomimo swej skuteczności nie zyskały odpowiedniej popularności, rzadko są stosowane celem kształtowania własnego stylu życia i zmiany zachowań, umożliwiających wzrost dobrostanu (Kaczmarek 2016, s. 13). To małe uznanie działań wchodzących w skład pozytywnych interwencji psychologicznych, ich nieobecność w codziennym funkcjonowaniu, mimo prostoty stosowania, może być powodowane niską świadomością społeczną na temat istoty i możliwości wzmacniania dobrostanu. Stąd wszelkie zabiegi, które sprzyjają budowaniu tej świadomości, uczą dbałości o dobrostan, powinny być ze wszelkich miar promowane.

Zamiast podsumowania – zaproszenie do działań sprzyjających dobrostanowi

Tytułem troski o wzmacnianie własnego dobrostanu zachęcam do próby włączenia w codzienny rytm życia prostych, a jednak skutecznych działań interwencyjnych, które rekomenduje psychologia pozytywna. Na początek proponuję ćwiczenie „Trzy dobre rzeczy”. Wymaga ono, by pod koniec dnia odzyskać w pamięci i zapisać trzy pozytywne zdarzenia doświadczane w danym dniu. Mogą to być sprawy zarówno niezwykle ważne, jak i te na pozór błahe. Każde zapisane zdarzenie należy zaopatrzyć dodatkowo odpowiedziami na pytania: „dlaczego tak się stało?”, „co mogę zrobić, by zdarzenie tego rodzaju powtarzało się?”. Jak stwierdza autor ćwiczenia, Seligman (2011), początkowo pisanie o pozytywnych zdarzeniach może być trudne czy wręcz niezręczne, bowiem zbyt silnie koncentrujemy się na tym, co nam w życiu nie wychodzi, a za mało myślimy o tym, co „idzie dobrze”. Jednak praktyka czyni mistrza i z czasem ćwiczenie powinno być łatwiejsze w realizacji, a przede wszystkim wskutek jego stosowania powinien nastąpić wzrost odczuwanego dobrostanu, przy równoczesnym spadku emocji negatywnych.

Szczęście jest zjawiskiem uniwersalnym, nieznaną granic czasowych, geograficznych, społecznych. Temat szczęścia, sposobów jego rozumienia, osiągania, odczuwania i wyrażania, jego źródeł i uwarunkowań, jest podejmowany nie tylko przez badaczy zajmujących się tą problematyką, ale przenika wszystkie obszary życia, zajmuje każdego człowieka. Poza licznymi opracowaniami naukowymi i pozanaukowymi, w których omawiana jest problematyka szczęścia, jego wielobarwność, trwałość i przemijalność, istnieją dziesiątki aforyzmów, które w kilku słowach zamykają głębokie przemyślenia, a także skłaniają do refleksji na temat roli i miejsca szczęścia w życiu człowieka. Na zakończenie przywołam kilka sentencji podkreślających udział człowieka i jego odpowiedzialność za budowanie własnego dobrostanu: „Nic ani nikt poza tobą samym nie może sprawić, byś był szczęśliwy albo nieszczęśliwy” (Anthony de Mello); „Kto nie ma odwagi starać się o swoje szczęście, tym samym udowadnia, że tego szczęścia nie jest wart” (Carlo Goldoni); „Nawet, jeśli szczęście zapomni o tobie na chwilę, ty nigdy o nim nie zapominaj” (Jacques Prévert); „Ludzie są na tyle szczęśliwi, na ile sobie pozwolą” (Abraham Lincoln); „Nasze szczęście zależy od nas samych” (Arystoteles); „Szczęście nie jest ani dziełem przypadku, ani darem bogów. Szczęście to coś, co każdy z nas musi wypracować dla samego siebie” (Erich Fromm). Niechaj myśli te

będą wzmocnieniem zaproszenia do podejmowania działań, które mają służyć pomnażaniu i pielęgnowaniu szczęścia.

Bibliografia

- Baumann K. (2004), *Jakość życia w okresie późnej dorosłości – dyskurs teoretyczny*, „Gerontologia Polska”, t. 14, nr 4, s. 165–171
- Byra S. (2014), *Paradoks niepełnosprawności – w kręgu tezy i antytezy*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 15, s. 11–28
- Carnegie D. (1981), *Jak zdobyć przyjaciół i zjednać sobie ludzi*, Studio Emka, Warszawa
- Carr A. (2004), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu i ludzkich siłach*, tłum. Z.A. Królicki, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań
- Cieślińska J. (2013), *Poczucie dobrostanu i optymizmu życiowego kadry kierowniczej placówek oświatowych*, „Studia Edukacyjne”, nr 27, s. 95–112
- Czapiński J. (1994), *Psychologia szczęścia. Przegląd badań i zarys teorii cebulowej*, Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa
- Czapiński J. (2015a), *Indywidualna jakość i styl życia*, [w:] J. Czapiński, T. Panek (red.), *Diagnoza społeczna 2015. Warunki i jakość życia Polaków. Raport*, Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa, s. 183–313
- Czapiński J. (2015b), *Psychologiczne teorie szczęścia*, [w:] J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 51–102
- Czapiński J. (2015c), *Wstęp*, [w:] J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 7–10
- Czapiński J., Panek T. (2015), *Wstęp*, [w:] J. Czapiński, T. Panek (red.), *Diagnoza społeczna 2015. Warunki i jakość życia Polaków. Raport*, Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa, s. 13–15
- Czerw A. (2016), *Psychologiczny model dobrostanu w pracy. Wartość i sens pracy*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Diener E., Lucas R.E., Oishi S. (2015), *Dobrostan psychiczny. Nauka o szczęściu i zadowoleniu z życia*, [w:] J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 35–50
- Głodkowska J. (2014), *Być podmiotem i stawać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnościami do budowania własnej tożsamości i wzbogacania dobrostanu*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 4, s. 29–44
- Głodkowska J. (2017), *Dydaktyka specjalna. Od wzorca do interpretacji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kaczmarek Ł.D. (2016), *Pozytywne interwencje psychologiczne. Dobrostan a zachowania intencjonalne*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań

- Kostrzewski J., Zasępa E. (2007), *Jakość życia osób niepełnosprawnych z niepełnosprawnościami intelektualną*, [w:] E. Zasępa, S. Ślaski (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Kraków, s. 18–25
- Lykken D. (2015), *Wrodzony potencjał szczęścia: jak i dlaczego ludzie różnią się pod względem odczuwanego dobrostanu*, [w:] J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 257–283
- Masłyk T., Migaczewska E., Stojkow M., Żuchowska-Skiba D. (2016), *Aktywni niepełnosprawni? Obywatelski i społeczny potencjał środowiska osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwa AGH, Kraków
- Panek T., Czapiński J., Kotowska I.E. (2015), *Metoda badania*, [w:] J. Czapiński, T. Panek (red.), *Diagnoza społeczna 2015. Warunki i jakość życia Polaków. Raport*, Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa, s. 25–35
- Seligman M.E.P. (2005), *Prawdziwe szczęście. Psychologia pozytywna a urzeczywistnienie naszych możliwości trwałego spełniania*, tłum. A. Jankowski, Media Rodzina, Poznań
- Seligman M.E.P. (2011), *Pełnia życia. Nowe spojrzenie na kwestie szczęścia i dobrego życia*, tłum. P. Szymczak, Media Rodzina, Poznań
- Tatarkiewicz W. (1962), *O szczęściu*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Trejtowicz M. (2007), *Dynamika dobrostanu psychicznego. Eksploracja danych z badań* *Diagnoza społeczna*, „Psychologia Społeczna”, t. 2, s. 66–81
- Vaillant G.E. (2012), *Pozytywne zdrowie psychiczne: czy istnieje definicja międzykulturowa?*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii”, nr 21(4), s. 229–250.
- Wojciechowska L. (2008), *Style starzenia się a subiektywny dobrostan kobiet w późnej dorosłości, studiujących na Uniwersytecie Trzeciego Wieku*, „Polskie Forum Psychologiczne”, t. 13, nr 2, s. 106–123
- www.diagnoza.com (dostęp: 25.11.2017)

Podmiotowe korelaty poczucia jakości życia rodziców dzieci z niepełnosprawnością

Personal correlates of the quality of life of parents of children with disabilities

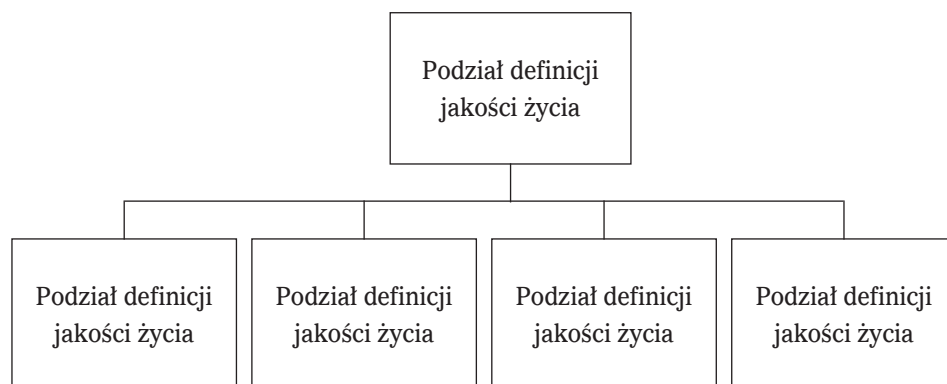
Abstract

The problem tackled in this thesis is the assessment of the quality of life and its correlates of parents of children with cerebral palsy. The variables for which the relationship has been assessed in correlation to the quality of life are as follows: Big Five personality traits, a sense of alienation, coping strategies, an evaluation of resources, socio-demographic variables, as well as information on the assessment of a child with CP health. The aim of the study was to find an answer whether there is a significant correlation between a sense of quality of life of parents of children with CP and specific socio-demographic and intrapsychic variables. The statistical analysis of gained data has shown that socio-demographic variables as well as variables correlated with the state of a child's health do not correlate significantly with the quality of life. The exception is the age of a child with CP, which correlates with a feeling of satisfaction with a physical sphere of life and a feeling of satisfaction with a social sphere of life. It is worth noticing that other variables that had been taken into consideration showed significant correlation with the sense of quality of life.

Key words: quality of life, parents, disability, sense of alienation, cerebral palsy, coping strategies, resources

Przegląd definicji jakości życia

Definicje jakości życia, powstałe w ramach nauk społecznych, podzielić można na cztery grupy. W pierwszej znajdują się definicje tzw. „egzystencjalne”, w drugiej te, które podkreślają zadania, a ze względu na specyfikę można je nazwać życiowymi, w trzeciej grupie występuje jakość życia łączona z kategorią potrzeb, a w czwartej można znaleźć definicje, które wyróżniają obiektywny i subiektywny aspekt jakości życia oraz biorą pod uwagę koncepcję potrzeb (Trzebiatowski 2011, s. 26).



Schemat 1. Podział definicji jakości życia

Źródło: Trzebiatowski 2011, s. 26

W pierwszej grupie znajdują się definicje jakości życia następujących badaczy: Bogdana Suchodolskiego, Tadeusza Tomaszewskiego, Lennarta Nordenfelta i Stanisława Kowalika (Trzebiatowski 2011, s. 26). Cechą wspólną zaproponowanych przez nich koncepcji jest akcentowanie i rozróżnianie dwóch orientacji życiowych: „być” i „mieć” (Trzebiatowski 2011, s. 26). Dla przykładu Suchodolski twierdził, że w badaniach nad jakością życia najważniejsze jest uzyskanie odpowiedzi na pytanie „jakim być?” (Trzebiatowski 2011, s. 26). Według niego w znajdujących się w opozycji dyspozycjach „mieć” czy „być” można znaleźć „dwa odmienne rodzaje odniesienia do siebie i świata, dwa różne typy charakteru, które mając status pierwotny i wyróżniony, określają odpowiednio całość ludzkiego myślenia, odczuwania i działania” (Suchodolski 1990, za: Trzebiatowski 2011, s. 26). Analizowane są więc tu dwie podmiotowe motywacje, czyli: „pragnienia życia” oraz „pragnienia posiadania” (Trzebiatowski 2011, s. 27). Z kolei Tomaszewski utożsamiał jakość życia z jakością człowieka i jakością świata. Twierdził, że jest ona: „zespołem elementów występujących w różnych proporcjach i z różnym nasileniem, na które składają się: bogactwo przeżyć, poziom świadomości, poziom aktywności, twórczość i współuczestnictwo w życiu społecznym” (Tomaszewski 1976, za: Trzebiatowski 2011, s. 27). Podkreślał również, że wyróżnione przez niego kategorie mogą być traktowane jako uniwersalne miary jakości życia (Trzebiatowski 2011).

Przedstawiciele drugiej grupy definicyjnej, Augustyn Bańka, John M. Raeburn i Irving Rootman, akcentowali w definicjach jakości życia realizowanie zadań, zarówno życiowych, jak i rozwojowych (Trzebiatowski 2011). Bańka uznał spełnianie tych zadań za najważniejszy element jakości życia. Zdefiniował zadania rozwojowe jako zdolność do zinternalizowania oczekiwań

społeczeństwa, które są zapisane w dyspozycjach do pełnienia pewnych ról w społeczeństwie. Z kolei zadania życiowe są realizowane głównie w takich egzystencjalnych obszarach, jak: miłość, praca i szkoła (Bańka 1995). Zadania życiowe i rozwojowe są przyczyną występowania w podmiotowej biografii różnych kryzysów, podczas których „następuje intensywne doświadczanie jakości życia na kontinuum szczęście *versus* nieszczęście, satysfakcja *versus* dyssatisfakcja, sens życia *versus* bezsens życia, integracja *versus* alienacja” (Bańka 1995, s. 19). Zdaniem Bańki, jakość życia jest to zatem „efekt rozwoju jednostki, czyli skutek procesu konstruowania standardów porównań dla osiągalnych w czasie informacji, [...] oraz wypadkowa rozłożonego w czasie procesu konstruowania sądów o życiu, będących mentalnymi reprezentacjami życia i regulatorami procesu przetwarzania napływających informacji” (Bańka 2005, za: Baumann 2006, s. 166). Bańka podkreślił również, że człowiek oceniający jakość życia korzysta z czterech podstawowych źródeł:

- „przeszłych doświadczeń,
- teraźniejszych przeżyć,
- oczekiwań związanych z przyszłością,
- opinii społecznej” (Baumann 2006, s. 166).

W trzeciej grupie definicji jakości życia znajdują się koncepcje, które podkreślają konieczność zaspokojenia potrzeb jednostki (Trzebiatowski 2011). Dla przykładu, zdaniem Campbella – jednego z prekursorów badań nad jakością życia – pojęcie to trzeba definiować „uwzględniając stopień satysfakcji, między innymi, z życia rodzinnego, zawodowego, stosunków międzysąsiedzkich, relacji towarzyskich, stanu zdrowia, sposobów spędzania czasu wolnego, zdobytego wykształcenia, wykonywanej profesji czy ogólnych standardów wpływających na jakość życia w obrębie danej wspólnoty lokalnej” (Trzebiatowski 2011, s. 27).

Z kolei przedstawicielem nurtu reprezentowanego przez badaczy, którzy umieszczają jakość życia w ramach kategorii sensu życia, jest m.in. Obuchowski. Twierdził on, że pytania o sens życia pojawiają się wyłącznie w krytycznych momentach życia człowieka i nie mają charakteru powszedniego (Trzebiatowski 2011). Obuchowski rozumiał sens życia jako „potrzebę dorosłego człowieka polegającą na tym, że bez utworzenia własnej, abstrakcyjnej koncepcji życia, w której może się on pozytywnie spełniać do końca istnienia, nie jest możliwy rozwój jego osobowości” (Obuchowski 2000, za: Trzebiatowski 2011, s. 28). Można więc posiadanie sensu życia uznać za specyficzną potrzebę, zbiór określonych motywacji i dyspozycji, których podstawą są osobiste – podmiotowe – przekonania, wartości, a także wyobrażenia. To sens życia

umożliwia człowiekowi wyznaczanie życiowych celów. Zawiera w sobie również zbiór wskazówek, w jaki sposób te cele osiągnąć (Trzebiatowski 2011).

W czwartej grupie definicji jakości życia podkreślono zarówno znaczenie subiektywnych, jak i obiektywnych wskaźników, a także połączono te miary z możliwością zaspokojenia różnorodnych potrzeb (Trzebiatowski 2011). Przedstawicielem tego nurtu jest Czapiński, który definiując jakość życia, wyróżnia subiektywne i obiektywne potrzeby, a także analizuje wpływ zaspokojenia różnych potrzeb na poczucie szczęścia i dobrostanu. Badacz dokonał również podziału wskaźników poczucia szczęścia na subiektywne i obiektywne (Czapiński 2001). Jego zdaniem obiektywne miary łączą się z warunkami, w jakich żyje grupa społeczna. Znajdują one odzwierciedlenie w takich wskaźnikach, jak: poziom zanieczyszczenia środowiska, ilość samobójstw czy dynamika PKB. Są to warunki życiowe konkretnych osób oraz całych grup społecznych. Subiektywne poczucie jakości życia ma związek z indywidualnym sposobem wartościowania (Czapiński 2001). Zdaniem Czapińskiego, obejmuje ono „oceny życia oraz poszczególnych jego aspektów, doświadczane indywidualnie wydarzenia stresowe i problemy z adaptacją psychiczną, system wartości i inne cechy osobowości warunkujące postawę wobec życia, aktywność życiową i zdolność przystosowania się do zmiany społecznej” (Czapiński 2001, za: Trzebiatowski 2011, s. 29).

Na koniec rozważań o definicjach jakości życia warto przedstawić charakterystykę tego pojęcia w rozumieniu Światowej Organizacji Zdrowia (WHO). Ujęcie to było jednym z istotnych elementów mających wpływ na konceptualizację badań własnych. Definicja jakości życia, zaproponowana przez WHO, opisywała ją jako „indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyje, oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi” (WHO 1998, za: Szyguła-Jurkiewicz, Kowalska, Mościński 2011, s. 63). Stała się podstawą do opracowania kwestionariusza badającego subiektywne aspekty jakości życia (Noerholm, Groenvold, Watt, Bjorner, Rasmussen, Bech 2004).

Korelaty jakości życia

Przegląd i analiza definicji jakości życia stały się podstawą do wyodrębnienia określonych korelatów tej zmiennej psychologicznej. Należą do nich m.in. struktura osobowości, poczucie alienacji, strategie radzenia sobie oraz ocena zasobów (Bańka 1995; Ignatowicz 2001; Trzebiatowski 2011).

Pierwszy z korelatów – struktura osobowości – zostanie opisany zgodnie z Teorią Wielkiej Piątki. Model osobowości w ujęciu Paula Costy i Roberta McCrae składa się z pięciu wymiarów. Należą do nich: neurotyczność, ekstrawersja, otwartość na doświadczenie, ugodowość i sumienność (Zawadzki, Strelau, Szczepaniak, Śliwińska 1998, s. 13). Każdy z wymienionych czynników zawiera sześć składników, które umożliwiają dokonanie rozłącznej klasyfikacji. Neurotyczność jest wymiarem ukazującym przystosowanie emocjonalne *versus* emocjonalne niezrównoważenie (Zawadzki, Strelau, Szczepaniak, Śliwińska 1998, s. 13). Wymiar ten łączy się z pewnego rodzaju podatnością na odczuwanie lęku, nadwrażliwością, nieśmiałością. Często osoby o cechach neurotycznych mają tendencje do zachowań agresywnych oraz impulsywnych (Strelau 2000, s. 553). Ekstrawersja stanowi wymiar opisujący jakość i ilość relacji społecznych, a także poziom energii, aktywności do odczuwania emocji pozytywnych. Osoby ekstrawertywne są zatem nie tylko towarzyskie i rozmowne, lecz także skłonne do poszukiwania wrażeń i zabawy, wykazują duży optymizm oraz posiadają pogodny nastrój (Zawadzki, Strelau, Szczepaniak, Śliwińska 1998). Z kolei osoby introwertywne „charakteryzuje raczej brak zachowań ekstrawertywnych, aniżeli ich pełna odwrotność” (Zawadzki, Strelau, Szczepaniak, Śliwińska 1998, s. 15). Kolejny z czynników – otwartość na doświadczenie – jest wymiarem, który opisuje predyspozycję jednostki do poszukiwania różnego rodzaju doświadczeń życiowych. Określa również tolerancję wobec nowości, a także poznawczą ciekawość. Pozytywne lub też negatywne nastawienie do innych ludzi obrazuje ugodowość. Ukazuje ona również orientację interpersonalną, która jest widoczna w altruizmie bądź antagonizmie. Ostatni z wymienionych przez Costę i McCrae czynników to sumienność. Pokazuje stopień, w jakim osoba jest zorganizowana, wytrwała w dążeniu do określonego celu. Określa również stosunek do pracy (Zawadzki, Strelau, Szczepaniak, Śliwińska 1998).

Następny z korelatów – strategie radzenia sobie oraz ocena zasobów – zostanie przedstawiony zgodnie z teorią zachowania zasobów i radzenia sobie Hobfolla. Badacz ten szukał uniwersalnych zasad, które kierują celowym zachowaniem człowieka. Był zwolennikiem kolektywistycznego sposobu radzenia sobie, podkreślając, że zjawisko stresu i panowanie nad nim dotyczy osoby będącej w społeczności, grupie i rodzinie (Heszen, Sęk 2007). Hobfoll uważał, w nawiązaniu do podstaw ludzkiej aktywności, że „istnieje ogólny cel, którym jest uzyskiwanie, utrzymywanie i ochrona cenionych obiektów, określanych jako zasoby” (Heszen, Sęk 2007, s. 146).

Hobfoll twierdził, że człowiek rozpoznaje stres, wówczas „gdy zachodzą obiektywne okoliczności pewnego rodzaju” (Heszen, Sęk 2007, s. 147). Okoliczności te mają związek z zasobami i może to być interpretowane jako:

- „zagrożenie utratą zasobów,
- faktyczna utrata zasobów,
- brak zysków w następstwie zainwestowania zasobów” (Heszen, Sęk 2007, s. 147).

Percepcja tych okoliczności determinuje odczuwanie stresu, a jego źródłem jest: „zagrożające lub zaistniałe zakłócenie równowagi w wymianie zasobów między jednostką a otoczeniem” (Heszen, Sęk 2007, s. 147). W zaistniałej sytuacji zgodnie ze Skalą Strategicznego Podejścia do Radzenia Sobie (SACS) Hobfolla, jednostka może przejawiać: działania asertywne, instynktowne, ostrożne „nie wprost”, agresywne czy antyspołeczne. Może również poszukiwać wsparcia społecznego lub stosować unikanie (Hobfoll 2006, s. 169). Powyższe strategie wyodrębniono w wieloosiowym modelu radzenia sobie Hobfolla (2006, s. 169).

W gospodarce zasobami występują dwa cykle: zysków i strat. Ich przebieg ma postać spirali, co oznacza, że tak strata, jak też zysk zwykle poszerzają się w kolejnych cyklach. Straty powiększają się, jednakże znacznie szybciej od zysków, a ich utrata jest bardziej dotkliwa i bardziej odczuwalna. W koncepcji tej zakłada się inwestowanie już posiadanych zasobów w celu ochrony przed stratą. Istotne jest również kompensowanie strat, a także powiększanie dotychczasowych zasobów (Heszen, Sęk 2007). W następstwie tego „posiadacze większych zasobów są mniej poddani na ich utratę i bardziej zdolni do uruchamiania spirali zysku, nawet w warunkach utraty zasobów, (...) natomiast ludzie, którym brakuje zasobów, nie tylko są bardziej podatni na ich utratę, ale początkowa strata powoduje uruchomienie spirali strat” (Heszen, Sęk 2007, s. 147). Przyczyn pojawienia się spirali strat można upatrywać w tym, że osoby nie posiadające zasobów, nie mają czego zainwestować w działanie po początkowej stracie, aby uruchomić spiralę zysków (Heszen, Sęk 2007, s. 147).

Ostatni z korelatów jakości życia – poczucie alienacji – opisano zgodnie z Teorią Poczucia Alienacji Kmiecik-Baran. Poczucie to rozumiane jest jako „przekonanie jednostki, że pewne ważne obszary świata są obce, nie pozwalają na realizację jej potrzeb. Obce mogą być: normy społeczne, wartości, inni ludzie. Również jednostka może odczuwać obcość wobec tego, co robi oraz tego, co głosi, w momentach, kiedy czuje się zmuszana do takich zachowań” (Kmiecik-Baran 1995, s. 28). Przeciwnym krańcem tak rozumianego pojęcia alienacji jest poczucie integracji (zakorzenienia) (Kmiecik-Baran 1995, s. 28).

Oderwanie się osoby od istotnych obszarów świata (wartości, innych ludzi, norm społecznych) czy też od samego siebie (własnych poglądów, myśli, pojęć, zachowań) może przybrać charakter zarówno subiektywny, ukazujący się w poczuciu alienacji, jak i obiektywny (Kmieciak-Baran 1995). Obszarami, które uważane są za istotne dla jednostki, a mogące się stać dla niej obce, są: reguły gry społecznej, wartości, własne poglądy i przekonania, własne zachowania oraz inni ludzie (Kmieciak-Baran 1995, s. 29).

Istnieją różne sposoby reagowania na alienację. Według Krzysztofa Korzeniowskiego (za: Kmieciak-Baran 1995, s. 30) będą one różne „w zależności od tego czy jednostka zdaje sobie sprawę ze swojej alienacji, czy też nie”. Nieuświadomienie sobie alienacji powoduje, że jednostka nie dostrzega żadnych niepokojących sygnałów dotyczących swojej sytuacji, a jej zachowanie jest konformistyczne. Uświadomienie sobie przez osobę „swojej alienacji” prowadzi, zdaniem Korzeniowskiego, do reakcji kierowanych do struktury «ja»: apatia, rozpacz, poczucie bezcelowości lub reakcji kierowanych do struktur społecznej: krytycyzm, odrzucenie, bunt” (Kmieciak-Baran 1995, s. 30).

Krystyna Kmieciak-Baran rozróżniła również poczucie alienacji sytuacyjne oraz chroniczne. W poczuciu sytuacyjnym podkreśla się fakt, że jest ono chwilową, wynikającą z sytuacji reakcją organizmu na niemożność utrzymania pożądanego przez jednostkę relacji społecznych. Z kolei chroniczne poczucie alienacji swoją przyczynę ma we właściwościach podmiotu (Kmieciak-Baran 1995).

Podmiotowe korelaty jakości życia u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym – badania własne

Mózgowe porażenie dziecięce (MPDz) to zespół zaburzeń, który powstaje na skutek uszkodzenia centralnego układu nerwowego we wczesnym okresie jego rozwoju. Uszkodzenie to może mieć miejsce zarówno w okresie okołoporodowym, jak i w łonie matki (Andruszczak, Buraczyńska-Andrzejewska, Krauss, Jończyk-Potoczna, Piątek, Krzywicka, Żukiewicz-Sobczak, Krasowska, Kozak 2012). Za czynniki wywołujące MPDz uznaje się: czynniki genetyczne, czynniki działające w okresie płodowym, urazy i niedotlenienia okołoporodowe oraz czynniki nieznane (Andruszczak, Buraczyńska-Andrzejewska, Krauss, Jończyk-Potoczna, Piątek, Krzywicka, Żukiewicz-Sobczak, Krasowska, Kozak 2012, s. 314). Liczba dzieci z MPDz rodzących się w Polsce szacowana jest średnio na 2–2,5 na 1000 żywo urodzonych dzieci (Milewska, Mileńczuk-Lubecka, Kochanowski, Werner 2011). Procent ten może się jednakże

powiększać ze względu na wzrastającą liczbę przeżywających wcześniaków z bardzo niską wagą urodzeniową, które są grupą najbardziej zagrożoną występowaniem tego zaburzenia (Vogts, Mackey, Ameratunga, Stott 2010). Wzrastająca statystyka występowania MPDz, a także potrzeba pomocy rodzinom z dzieckiem przejawiającym porażenie, przyczyniła się do rozpoczęcia badań nad tą właśnie grupą.

MPDz jest zaburzeniem wpływającym na funkcjonowanie całej rodziny. Opieka nad dzieckiem bardzo często jest przyczyną zmian w pełnieniu przez rodzica dotychczasowych ról rodzinnych, społecznych i zawodowych. Poczucie jakości życia rodziców dzieci z MPDz w tej nowej i zapewne trudnej dla nich sytuacji zależne jest zatem od towarzyszących zmiennych zewnętrznych – środowiskowych – oraz czynników związanych z samą osobą opiekuna. Te wzajemne relacje pomiędzy wymienionymi zmiennymi stanowią ciekawy materiał badawczy. Pozwalają bowiem scharakteryzować najistotniejsze aspekty związane z poczuciem jakości życia rodziców osób niepełnosprawnych, co w rezultacie może dostarczyć ważnych implikacji dotyczących możliwości świadczenia efektywnej pomocy rodzinie z dzieckiem z MPDz. Problemem badawczym przeprowadzonych badań było rozstrzygnięcie: Czy występują istotne korelacje pomiędzy poczuciem jakości życia rodziców dzieci z MPDz, a poszczególnymi zmiennymi socjodemograficznymi oraz intrapsychicznymi?

Tabela 1. Zmienne analizowane w pracy oraz ich metody pomiaru

Zmienna niezależna		Zmienna zależna	
Zmienna	Metoda pomiaru	Zmienna	Metoda pomiaru
Poczucie jakości życia rodziców dzieci z MPDz	Kwestionariusz do badania Poczucia Jakości Życia WHOQOL-BREF	Socjodemograficzna i zdrowie dziecka	Metryczka
		Struktura osobowości rodziców	NEO FFI
		Poczucie alienacji rodziców	Skala Poczucia Alienacji Kmiecik-Baran
		Strategie radzenia sobie rodziców	Skala Strategicznego Podejścia do Radzenia Sobie (SACS) Hobfolla
		Ocena zasobów rodziców	Kwestionariusz Oceny Zachowania Zasobów Hobfolla

Źródło: opracowanie własne

Charakterystyka grupy

Badana grupa składała się z 24 kobiet (77%) i 7 mężczyzn (23%). Ich wiek wahał się od 27 do 72 lat (średnia wyniosła 42 lata). Biorąc pod uwagę typy rodzin osób badanych, stwierdzono, że 25 rodzin było rodzinami pełnymi, a 6 – niepełnymi. Po 6 respondentów zadeklarowało zamieszkanie na wsi, w mieście do 10 tys. oraz w mieście powyżej 100 tys. mieszkańców. Najliczniejszą grupę stanowili mieszkańcy miast o wielkości do 40 tys. (12 osób), jedynie jedna osoba mieszkała w mieście do 100 tys. mieszkańców.

Osobami badanymi byli rodzice dzieci z MPDz: 20 dziewcząt i 11 chłopców. Wiek dzieci wynosił od 2 do 25 lat, przeciętnie – 12,5 lat. Dzieci w większości przejawiały typ porażenia – tetraplegię (19 osób), diplegię oraz hemiplegię (po 4 osoby) i monoplegię (3 osoby). 1 dziecko miało zdiagnozowaną postać mózdkową MPDz. U 2/3 dzieci współwystępowało upośledzenie umysłowe, zaś u 5 – wada wzroku. 1 osoba posiadała wadę słuchu, 6 miało padaczkę, a 3 alergię.

Charakterystyka pomiaru zmiennych psychologicznych

Na podstawie przyjętej konwencji teoretycznej oraz założeń metodologicznych zastosowano następujące narzędzia badawcze. Do pomiaru zmiennej wyjaśnianej wykorzystano: Kwestionariusz do badania Poczucia Jakości Życia WHOQOL-BREF; do pomiaru zmiennych wyjaśniających: Metryczkę – arkusz osobowy, NEO FFI, Skalę Poczucia Alienacji Kmieciak-Baran, Skalę Strategicznego Podejścia do Radzenia Sobie (SACS) Hobfolla, Kwestionariusz Oceny Zachowania Zasobów Hobfolla.

WHOQOL-BREF to narzędzie do badania subiektywnej oceny jakości życia. Kwestionariusz składa się z 26 pytań. Osoba badana udziela odpowiedzi na pięciostopniowej skali. Respondent ocenia swoje funkcjonowanie w okresie ostatnich czterech tygodni. W narzędziu wyróżnia się dwie zmienne – zadowolenie z życia i zadowolenie ze zdrowia, które są oddzielnie analizowane (Wołowicka 2001). Kwestionariusz umożliwia również określenie globalnej jakości życia, poprzez ustosunkowanie się na skali do różnych aspektów własnego funkcjonowania w czterech wymiarach życia: zdrowie fizyczne, funkcjonowanie psychiczne, relacje społeczne, środowisko życia. Rzetelność WHOQOL-BREF mierzona współczynnikiem zgodności wewnętrznej α -Cronbacha wynosi: dla poszczególnych wymiarów: od 0,54 do 0,91; dla całości skali: 0,92 (osoby zdrowe) i 0,95 (osoby chore) (Wołowicka 2001, s. 277).

Metryczkę opracowano w formie ankiety z pytaniami otwartymi oraz zamkniętymi. Osobę badaną poproszono o udzielenie informacji socjodemograficznych (płeć, wiek, miejsce zamieszkania), określenie statusu rodziny (ilości i wieku dzieci – z zaznaczeniem wieku dziecka z MPDz, struktury rodziny), a także podanie zasadniczych informacji o stanie zdrowia dzieci z MPDz (typ, rodzaj niedowładu, miejsce terapii, niepełnosprawność współwystępująca, choroby współwystępujące).

NEO FFI jest narzędziem skonstruowanym na podstawie modelu osobowości Costy i McCrae, które diagnozuje pięć głównych czynników osobowości: neurotyczność, ekstrawersję, otwartość na doświadczenia, ugodowość i sumienność (Zawadzki, Strelau, Szczepaniak, Śliwińska 1998). Kwestionariusz składa się z 60 pytań, po 12 dla każdej z 5 skal. Rzetelność skali obliczona za pomocą współczynnika α -Cronbacha dla poszczególnych skal wynosi: sumienność – 0,82, neurotyczność – 0,80, ekstrawersja – 0,77, otwartość – 0,68, ugodowość – 0,68. Przeprowadzone badania ukazują, że rzetelność pomiaru w grupach damskich i męskich jest zbliżona, wykazuje ona jednakże dużą zmienność w zależności od wieku (najniższa rzetelność występuje w grupie wiekowej 50–80 lat) (Zawadzki, Strelau, Szczepaniak, Śliwińska 1998, s. 51–52). Kwestionariusz charakteryzuje się trafnością zbieżną oraz trafnością teoretyczną (Zawadzki, Strelau, Szczepaniak, Śliwińska 1998, s. 51–52).

Teorią, na jakiej bazuje Skala Poczucia Alienacji Kmieciak-Baran, to koncepcja alienacji Melvina Seemana. Wyodrębniono w niej pięć typów wyobcowania. Kmieciak-Baran uzupełniła wspomniane kategorie o przeciwstawne krańce (Kmieciak-Baran 1995). W rezultacie w kwestionariuszu wyodrębnia się pięć wymiarów poczucia alienacji: doświadczanie anomii – ładu społecznego, przeżywanie bezsensu – sensu, odczuwanie bezradności – zaradności, samowyobcowania – autonomii, doświadczanie izolacji – integracji (Kmieciak-Baran 1995, s. 25–28). Rzetelność Skali Poczucia Alienacji jest zadowalająca i wynosi $r_{tt} = 0,80$, a poszczególnych wymiarów anomii, bezsensu, bezradności i izolacji: $r_{tt} = 0,98$ – $0,94$. Współczynnik ten jest niższy dla podskali samowyobcowania i wynosi: $r_{tt} = 0,28$ (Lipiński 2001, s. 28).

Skala Strategicznego Podejścia do Radzenia Sobie (SACS) Hobfolla to narzędzie, które bada strategie zaradcze, jakie mogą zostać podjęte przez człowieka w trudnej sytuacji. Kwestionariusz składa się ze stwierdzeń odzwierciedlających strategie zaradcze. Zawiera 52 twierdzenia ukazujące potencjalne reakcje na sytuacje stresujące. Narzędzie pozwala na wyróżnienie dziewięciu skal: działania asertywne, unikanie, poszukiwanie wsparcia społecznego, działania ostrożne, współpraca społeczna, działania instynktowne,

działania agresywne, działania antyspołeczne, działanie „nie wprost” (Chodak, Barwiński 2010).

Narzędziem opierającym się na teorii zachowania zasobów Hobfolla jest Kwestionariusz Oceny Zachowania Zasobów. Umożliwia pomiar 74 rodzajów zasobów (Bartczuk 2010). Każdy z wyodrębnionych zasobów został przyporządkowany przez kompetentnych sędziów do jednej z czterech kategorii: zasoby materialne, zasoby podmiotowe, zasoby stanu, zasoby energetyczne (Bartczuk 2010, s. 59). Badanie zakłada, że respondent dokona oceny ważności poszczególnych zasobów, stopnia, w jakim osoba pozyskała te zasoby w swoim życiu, oraz stopnia, w jakim badany utracił poszczególne rodzaje zasobów. Badanie ukazuje globalne znaczenie, jakie przypisuje jednostka wymienionym 74 zasobom, a także globalne znaczenie ich zysku oraz straty. Analiza wyników pozwala również na określenie znaczenia każdej z poszczególnych kategorii zasobów (materialnych, podmiotowych, energetycznych, stanu) (Bartczuk 2010). Kwestionariusz posiada wysoki wskaźnik spójności wewnętrznej – wartości wyższe od 0,7, a rzetelność całej skali oraz podskal jest zadowalająca (Bartczuk 2010, s. 60).

Wyniki przeprowadzonych badań

Analizy statystyczne uzyskanych danych wykazały, że zmienne socjodemograficzne oraz zmienne związane ze stanem zdrowia dziecka nie korelują w sposób istotny z jakością życia rodziców dzieci z MPDz. Wyjątek stanowi wiek dziecka z MPDz, który dość silnie koreluje z zadowoleniem rodzica z dziedziny fizycznej ($p < 0,01$; $r = 0,523$), a umiarkowanie z zadowoleniem z dziedziny społecznej ($p < 0,05$; $r = 0,360$).

Ponadto analiza poczucia jakości życia oraz jego dziedzin z cechami osobowości wykazała, że neurotyczność koreluje istotnie ze wszystkimi skalami z dziedziny psychologicznej, wyjątkiem jest zadowolenie. Można zatem stwierdzić istotną, ujemną, umiarkowaną korelację z zadowoleniem z życia i zdrowia (odpowiednio: $p < 0,05$; $r = -0,384$ oraz $p < 0,01$; $r = -0,457$). Neurotyczność istotnie negatywnie i dość silnie koreluje z zadowoleniem z dziedziny fizycznej ($p < 0,001$; $r = -0,563$) i społecznej ($p < 0,01$; $r = -0,547$), zaś umiarkowanie z zadowoleniem z dziedziny środowiska ($p < 0,05$; $r = -0,303$). Ugodowość nie jest istotnie powiązana z żadną ze skal poczucia jakości życia, ale otwartość na doświadczenie istotnie koreluje z zadowoleniem z dziedziny społecznej ($p < 0,05$; $r = 0,361$) oraz środowiska ($p < 0,01$; $r = 0,550$). Sumiennosc umiarkowanie, ale istotnie pozytywnie koreluje z zadowoleniem z dziedziny fizycznej

($p < 0,05$; $r = 0,380$). Z kolei ekstrawersja istotnie koreluje z czterema skalami: zadowoleniem z życia ($p < 0,01$; $r = 0,488$), z dziedziny fizycznej ($p < 0,01$; $r = 0,537$), społecznej ($p < 0,01$; $r = 0,583$) i środowiska ($p < 0,05$; $r = 0,391$).

Dodatkowo, stwierdzono, że występują istotne korelacje pomiędzy jakością życia, a poczuciem alienacji. Zadowolenie z dziedziny fizycznej jest silnie powiązane z czterema skalami poczucia alienacji ($p < 0,001$): skalą ogólną ($r = -0,641$), przeżywaniem bezsensu – sensu ($r = -0,602$), odczuwaniem bezradności – zaradności ($r = 0,625$) oraz odczuwaniem samowyobcowania – autonomii ($r = -0,574$), a umiarkowanie z doświadczeniem izolacji – integracji ($p < 0,05$; $r = -0,316$). Zadowolenie z dziedziny psychologicznej koreluje umiarkowanie tylko z odczuwaniem samowyobcowania – autonomii ($p < 0,05$; $r = -0,378$). Z kolei zadowolenie z dziedziny społecznej koreluje z czterema skalami ($p < 0,01$): silnie z ogólnym poczuciem alienacji ($r = -0,547$) oraz odczuwaniem bezradności – zaradności ($r = -0,578$), a umiarkowanie z przeżywaniem bezsensu – sensu ($r = -0,487$) oraz odczuwaniem samowyobcowania – autonomii ($r = -0,414$). Zadowolenie z dziedziny środowiska koreluje umiarkowanie z ogólnym poczuciem alienacji ($p < 0,05$; $r = -0,385$), przeżywaniem bezsensu – sensu ($p < 0,05$; $r = -0,329$) oraz odczuwaniem bezradności – zaradności ($p < 0,01$; $r = -0,444$).

Zadowolenie z życia istotnie, ujemnie i umiarkowanie koreluje ze wszystkimi skalami poczucia alienacji poza doświadczeniem izolacji – integracji: ogólnym poczuciem alienacji ($p < 0,01$; $r = -0,439$), doświadczeniem anomii – ładu społecznego ($p < 0,05$; $r = -0,359$), przeżywaniem bezsensu – sensu ($p < 0,05$; $r = -0,382$), odczuwaniem bezradności – zaradności ($p < 0,05$; $r = -0,310$) oraz odczuwaniem samowyobcowania – autonomii ($p < 0,05$; $r = -0,389$). Zadowolenie ze zdrowia jest natomiast istotnie, ujemnie powiązane z ogólnym poczuciem alienacji – w sposób umiarkowany ($p < 0,05$; $r = -0,385$), doświadczeniem anomii – ładu społecznego – silnie ($p < 0,001$; $r = -0,650$) oraz doświadczeniem izolacji – integracji – umiarkowanie ($p < 0,05$; $r = -0,313$).

Globalna ocena zysku zasobów koreluje istotnie, dodatnio z zadowoleniem z życia ($p < 0,05$; $r = 0,319$), zadowoleniem z dziedziny fizycznej ($p < 0,01$; $r = 0,499$), społecznej ($p < 0,05$; $r = 0,337$) oraz środowiska ($p < 0,05$; $r = 0,325$). Ocena zysku zasobów materialnych jest istotnie powiązana z zadowoleniem z dziedziny fizycznej ($p < 0,05$; $r = 0,418$) oraz środowiska ($p < 0,05$; $r = 0,333$). Ocena zysku zasobów podmiotowych koreluje istotnie, dodatnio z zadowoleniem z dziedziny fizycznej ($p < 0,01$; $r = 0,503$), społecznej ($p < 0,01$; $r = 0,510$) oraz środowiska ($p < 0,05$; $r = 0,335$), a także z zadowoleniem z życia ($p < 0,05$; $r = 0,330$). Ocena zysku zasobów energetycznych

nie koreluje istotnie z żadnymi zmiennymi z obszaru poczucia jakości życia badanych osób. Ocena zysku zasobów stanu koreluje istotnie z zadowoleniem z dziedziny fizycznej ($p < 0,01$; $r = 0,539$) oraz środowiska ($p < 0,05$; $r = 0,310$).

Analizując globalną ocenę utraty zasobów, można stwierdzić, że występuje istotna ujemna korelacja z zadowoleniem ze zdrowia ($p < 0,01$; $r = -0,469$) i zadowoleniem z dziedziny społecznej ($p < 0,01$; $r = -0,435$). Ocena utraty zasobów materialnych koreluje ujemnie z zadowoleniem z życia ($p < 0,01$; $r = -0,422$) i ze zdrowia ($p < 0,05$; $r = -0,345$), a także z zadowoleniem z dziedziny fizycznej ($p < 0,05$; $r = -0,338$) i społecznej ($p < 0,001$; $r = -0,579$). Ocena utraty zasobów podmiotowych nie koreluje istotnie z żadną ze skal poczucia jakości życia. Ocena utraty zasobów energetycznych koreluje ujemnie z zadowoleniem ze zdrowia ($p < 0,01$; $r = -0,546$) oraz z zadowoleniem z dziedziny społecznej ($p < 0,05$; $r = -0,394$). Podobnie ocena utraty zasobów stanu koreluje ujemnie, istotnie z zadowoleniem ze zdrowia ($p < 0,05$; $r = -0,338$) i zadowoleniem z dziedziny społecznej ($p < 0,01$; $r = -0,560$).

Ostatnia z przeprowadzonych analiz dotyczyła związku strategii radzenia sobie w sytuacjach trudnych z poczuciem jakości życia. Wykazała ona istotne korelacje: działań asertywnych z zadowoleniem z dziedziny społecznej ($p < 0,05$; $r = 0,445$) oraz zadowolenia z dziedziny psychologicznej ze współpracą społeczną ($p < 0,01$; $r = -0,522$), poszukiwaniem wsparcia społecznego ($p < 0,05$; $r = -0,362$) i działaniami „nie wprost” ($p < 0,05$; $r = 0,407$).

Wnioski i zakończenie

Przeprowadzone badania oraz analiza wyników ukazała istnienie korelacji pomiędzy jakością życia rodziców dzieci z MPDz oraz następującymi zmiennymi, określonymi jako: cechy osobowości w ujęciu Wielkiej Piątki, poczucie alienacji, strategię radzenia sobie, ocena zasobów, zmienne socjodemograficzne, a także zasadnicze informacje o stanie zdrowia dziecka z MPDz.

Wykazano przykładowo, iż istnieje związek pomiędzy współwystępowaniem chorób u dziecka z MPDz, a zadowoleniem rodzica z dziedziny społecznej jakości życia. Warto również zaznaczyć, cztery cechy osobowości – neurotyczność, ekstrawersja, otwartość na doświadczenie oraz sumienność – istotnie korelują z badaną w pracy zmienną. Na podstawie uzyskanych wyników można również uznać, że poczucie alienacji, doświadczenie anomii – ładu społecznego, przeżywanie bezsensu – sensu, odczuwanie bezradności – zaradności, samowyobcowania – autonomii czy doświadczenie izolacji – integracji korelują z jakością życia w badanej grupie. Przeprowadzone analizy

statystyczne pozwalają również na stwierdzenie, że niemal każda dziedzina życia (z wyjątkiem psychologicznej), a także ocena satysfakcji z życia oraz ze zdrowia, wiąże się w mniejszym bądź większym stopniu z odczuwaniem zysku lub straty zasobów. Z kolei wyniki uzyskane w kwestionariuszu badającym strategię radzenia sobie przyniosły nowe wnioski dotyczące relacji pomiędzy sposobami zmagania się ze stresem, a satysfakcją rodziców odczuwaną z poszczególnych dziedzin jakości życia.

Warto podkreślić fakt, że przeprowadzone badania pozwoliły na zdobycie istotnych informacji o jakości życia rodziców dzieci z MPDz. Ukazały obszary wymagające wsparcia, pomocy i działania, a także unaocznily mocne strony, jakie posiadają rodziny z dzieckiem z MPDz.

Wnioski metodologiczne dotyczące przeprowadzonych badań sprowadzają się do konieczności zastosowania pewnych modyfikacji w doborze narzędzi zastosowanych w badaniu. Zasadne byłoby dokonanie zmiany Kwestionariusza Oceny Zasobów Hobfolla na inne narzędzie badające tę zmienną. Za wprowadzeniem tej zmiany przemawiają duże trudności badanych w zrozumieniu instrukcji, a także uzupełnieniu poszczególnych pytań. Zasadna byłaby również próba skrócenia badania, poprzez zastosowanie metod o dobrej rzetelności i trafności, ale wymagających mniejszej ilości czasu na ich rozwiązanie. U badanych rodziców często obserwowane było znużenie, które mogło mieć wpływ na jakość udzielanych odpowiedzi. Kończąc rozważania na temat założeń metodologicznych, warto podkreślić konieczność przeformułowania niektórych pytań metryczki w taki sposób, aby uzyskiwana w nich odpowiedź dawała większe możliwości analiz statystycznych. Głównie warto zmienić pytanie dotyczące płci i wieku dzieci, gdyż często kwestia ta, pomimo prośby o uzupełnienie, była przez rodziców pomijana i niezaznaczana. Warto także zauważyć, że celowe i uzasadnione byłoby przeprowadzenie dalszych badań analizujących związki między jakością życia i zmiennymi socjodemograficznymi w odpowiednio liczniejszej grupie badawczej.

Bibliografia

- Andruszczak B., Buraczyńska-Andrzejewska B., Krauss H., Jończyk-Potoczna K., Piątek J., Krzywicka A., Żukiewicz-Sobczak W., Krasowska E., Kozak M. (2012), *Wielopłaszczyznowa opieka nad dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu”, t. 18, nr 4, s. 314–318
- Bańka A. (1995), *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych*, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza i Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Poznań–Częstochowa

- Baumann K. (2006), *Jakość życia w okresie późnej dorosłości – dyskurs teoretyczny*, „Gerontologia Polska”, t. 14, nr 4, s. 165–171
- Bartczuk R. (2010), *Metodologia badań nad zasobami adaptacyjnymi osób zagrożonych wykluczeniem społecznym*, [w:] M. Kalinowski, I. Niewiadomska (red.), *Skażani na wykluczenie!? Zasoby adaptacyjne osób zagrożonych marginalizacją społeczną*, Wydawnictwo KUL, Lublin
- Chodak M., Barwiński Ł. (2010), *Autoagresja jako metoda radzenia sobie ze stresem – badania własne*, „Psychiatria i Psychoterapia”, t. 6, nr 1, s. 31–46
- Czapiński J., Panek T. (red) (2001), *Diagnoza społeczna 2000: warunki i jakość życia Polaków oraz ich doświadczenia z reformami systemowymi po 10 latach transformacji*, Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa
- Heszen I., Sęk H. (red.) (2007), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Hobfoll S. (2006), *Stres, kultura i społeczność. Psychologia i filozofia stresu*, Gdańskie Wydawnictwo Pedagogiczne, Gdańsk
- Ignatowicz Ł. (2001), *Wybrane problemy psychiatryczne u dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] R. Michałowicz (red.), *Mózgowe porażenie dziecięce*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, s. 152–169
- Kmiecik-Baran B. (1995), *Poczucie alienacji. Destruktywne i konstruktywne sposoby minimalizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk
- Lipiński S. (2001), *Poziom poczucia alienacji u nieletnich w zakładach resocjalizacyjnych*. „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Psychologica”, t. 5, s. 25–34
- Milewska A., Mileańczuk-Lubecka B., Kochanowski J., Werner B. (2011), *Analiza czynników ryzyka mózgowego porażenia dziecięcego*, „Nowa Pediatria”, nr 4, s. 79–84
- Noerholm V., Groenvold M., Watt T., Bjorner J.B., Rasmussen N.A., Bech P. (2004), *Quality of life in the Danish general population – normative data and validity of WHOQOL-BREF using Rasch and item response theory models*, „Quality of Life Research”, vol. 13, s. 531–540
- Strelau J. (2000), *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. 2: *Psychologia ogólna. Osobowość jako zespół cech*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk
- Szyguła-Jurkiewicz B., Kowalska M., Mościński M. (2011), *Jakość życia jako element oceny stanu zdrowia i efektywności leczenia chorych ze schorzeniami układu sercowo-naczyniowego*, „Folia Cardiologica Excerpta”, t. 6, nr 1, s. 62–71
- Trzebiatowski J. (2011), *Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych*, „Hygeia Public Health”, 46(1), s. 25–31
- Vogts N., Mackey A., Ameratunga S., Stott S. (2010), *Parent-perceived barriers to participation in children and adolescents with cerebral palsy*, „Journal of Paediatrics and Child Health”, 46(11), s. 680–685
- Wołowicka L. (2001), *Jakość życia w naukach medycznych*, Wydawnictwo Uczelniane Akademii Medycznej w Poznaniu, Poznań
- Zawadzki B., Strelau J., Szczepaniak P., Śliwińska M. (1998), *Inwentarz osobowości NEO-FFI Costy i McCrae*, Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa

JOANNA KOBOSKO

Samoocena u osób dorosłych z głuchotą prelingwalną korzystających z implantu ślimakowego

Self-esteem in the prelingually deaf cochlear implants users

Abstract

Self-esteem is a crucial factor in psychosocial functioning of people, especially these who are particularly prone to problems in this area, such as people with prelingual deafness. The aim of this paper is to respond to a question concerning the level of global self-esteem in people from this group who have been provided with cochlear implant (CI) at any age in comparison to the general population. Another interesting issue is the relation of self-esteem to psychological factors such as deaf identity and acceptance of self as a deaf person, cochlear implant related factors (such as age at the moment of implantation) and sociodemographic factors. The study had been conducted using a method of postal survey (response rate 40%) and involved 67 adults with prelingual hearing loss of a severe and profound degree, aged between 18 and 40. Global self-esteem had been assessed using the Rosenberg Self-Esteem Scale (SES). Sociodemographic data, as well as information related to deafness and cochlear implant data had been collected using the author's own questionnaire. The level of self-esteem in the prelingually deaf CI users is similar to that of the general population. Higher self-esteem correlates with acceptance of self as a deaf person. Persons provided with cochlear implant before the age of 12 had lower self-esteem than people implanted after 12 years of age. Among the sociodemographic factors, education and employment are related to tendency for higher self-esteem. A study of self-esteem should be conducted using tools allowing for assessing its qualitative features such as adequacy or stability, as measuring the level of self-esteem in a population of prelingually deaf people is not sufficient to make conclusions about its quality. A study of self-esteem should also encompass deaf CI users whose primary method of communication is sign language.

Key words: self-esteem, deaf adults, prelingual deafness, cochlear implant, deaf identity

Wprowadzenie

Osoby głuche prelingwalnie, które otrzymały implant ślimakowy (ang. *cochlear implant* – CI) w dzieciństwie lub podjęły decyzję o wszczepie ślimakowym

już jako osoby dorosłe, wciąż stanowią niezbadaną i niepoznaną wystarczająco grupę w populacji osób głuchych (Spencer, Tomblin, Gantz 2012). Pochodzą głównie z rodzin słyszących (choć rośnie liczba dzieci głuchych rodziców g/Głuchych¹ zgłaszanych do implantacji), nabywają (polski) język foniczny jako język pierwszy w porozumiewaniu się z otoczeniem, pobierają edukację w szkołach powszechnych lub integracyjnych. Ze środowiskiem ludzi g/Głuchych i językiem migowym niejednokrotnie nie mają do czynienia, a bywa i tak, że są jedynymi osobami z problemem ze słuchem (i implantem ślimakowym) w klasie integracyjnej lub ogólnodostępnej. Uważa się, że istnieją wszelkie przesłanki ku temu, by większość tej grupy użytkowników CI stała się z powodzeniem członkami słyszącej społeczności (Spencer, Tomblin, Gantz 2012). „Miary sukcesu”, którą jest integracja społeczna osób głuchych z CI ze słyszącymi, poszukiwać można także w ocenie jakości ich życia i psychospołecznego funkcjonowania, na które składa się posiadana globalna samoocena.

Samoocena jest jednym z predyktorów zdrowia psychicznego (Orth, Robins, Widaman 2012), dlatego zbadanie jej poziomu w populacji dorosłych osób z głuchotą prelingwalną, które zostały zaimplantowane w dzieciństwie lub dorosłości, jest interesującym zagadnieniem. Dla uczestników badań implant ślimakowy ma zazwyczaj istotne znaczenie, o czym świadczą ich przykładowe wypowiedzi na ten temat²:

[Wypowiedź 1] „Dla mnie ma bardzo ważne znaczenie. Dzięki niemu mogę normalnie funkcjonować” (Kobieta, lat 21, CI w wieku 4 lat);

[Wypowiedź 2] „Ogromne. Nie jestem w stanie tego wymienić. Nie potrafię bez niego funkcjonować w życiu, mimo tego że wcześniej używałam aparat słuchowy, z którego niewiele korzystałam” (Kobieta, lat 40, CI w wieku 33 lat);

[Wypowiedź 3] „Dzięki implantowi ślimakowemu jestem w stanie prowadzić normalne życie jak inne osoby słyszące, w tym wykonywanie czynności takich, jak rozmowa przez telefon, nauka języków obcych czy czerpanie przyjemności z muzyki” (Mężczyzna, lat 28, CI w wieku 17 lat).

Niewiele jest badań poświęconych samoocenie dorosłych osób z głuchotą prelingwalną, zwłaszcza tych, które stały się użytkownikami implantów ślima-

1 Pisownia z małej litery g oznacza, wzorem tradycji amerykańskiej, że uwzględniono kryterium audiologiczne głuchoty, a więc posiadanie jej w stopniu znacznym lub głębokim, natomiast pisownia z dużej litery G wskazuje, że odnosimy się do osób głuchych, które stanowią mniejszość językową (komunikującą się w języku migowym) i kulturową (kultura Głuchych).

2 Cytowane wypowiedzi pochodzą z ankiety informacyjnej, wypełnianej przez uczestników prezentowanych badań.

kowych. Prezentowane badania wychodzą naprzeciw istniejącym potrzebom – podejmują to ważne zagadnienie w aspekcie psychologicznym: tożsamości i akceptacji siebie jako osoby głuchej, implantów ślimakowych, a także roli zmiennych socjodemograficznych.

Samoocena a głuchota

Samoocenę można zdefiniować za Morrisem Rosenbergiem jako „pozytywną lub negatywną postawę wobec Ja, rodzaj globalnej oceny siebie”. Zdaniem cytowanego autora, ten kto posiada wysoką samoocenę uważa siebie za wartościowego i „wystarczająco dobrego” człowieka (za: Łaguna, Lachowicz-Tabaczek, Dzwonkowska 2008, s. 7).

Przeprowadzone badania nad samooceną globalną osób głuchych i słabosłyszących o początku prelingwalnym wskazują na jej niższy poziom w tej populacji, choć czasem wyniki pokazują, że jest porównywalny z populacją słyszących (Bat-Chava 1993; Carter, Mireles 2016). W Polsce badania nad samooceną młodych osób dorosłych prelingwalnie głuchych, biegłych w języku polskim fonicznym lub/i polskim języku migowym, zostały przeprowadzone przez Autorkę (Kobosko 2009), a wynika z nich, iż jest ona istotnie niższa w porównaniu ze słyszącymi (odpowiednio dobrani do badań ze względu na wiek (18–22 lata) i płeć). Podobne rezultaty otrzymała Małgorzata Zaborniak-Sobczak (2014), badając młodzież głuchą ze szkół średnich, specjalnych i integracyjnych. Niższą samooceną globalną charakteryzowali się badani dorośli z głuchotą prelingwalną, którzy otrzymali implant ślimakowy po 18. roku życia, w porównaniu ze słyszącymi (Kobosko 2014, 2017). Z kolei podobną do słyszących samooceną charakteryzowali się młodzi dorośli w wieku od 19 do 30 lat, o znacznym i głębokim niedosłuchu prelingwalnym w badaniach Grażyny Dryżałowskiej (2016), wśród których co piąta osoba korzystała z implantu ślimakowego.

Uwarunkowań samooceny można poszukiwać w sferze psychospołecznej, do jakiej należą relacje rodzinne i społeczne, szerszej środowiskowe (Orth 2017). W przypadku głuchoty prelingwalnej dziecka, u którego zdiagnozowano głuchotę, w jego rozwój psychospołeczny zostaje uwikłany proces adaptacji psychologicznej jego rodziców (rodziny) (Zalewska 1998; Kobosko, Zalewska 2011; Briece, Adams 2011; Carter, Mireles 2016). Ma to szczególne znaczenie, gdy są osobami słyszącymi, co dotyczy ok. 95% populacji dzieci głuchych (Spencer, Tomblin, Gantz 2012), gdyż w zdecydowanej większości rodzice ci doświadczają traumy wskutek diagnozy głuchoty u dziecka (Zalewska 1998;

Kobosko, Zalewska 2011). Ponadto głuchota istniejąca od urodzenia lub nabyta we wczesnym okresie życia ma też znaczący wpływ na to, jak dziecko głuche radzi sobie z zadaniami rozwojowymi, które pojawiają się w biegu jego życia (Schlesinger 2004; Carter, Mireless 2016). Zaburzenia rozwoju językowego osób głuchych, jak i trudności w komunikowaniu się z otoczeniem społecznym (Zalewska 1998; Kobosko 2008, 2010; Krakowiak 2012), mogą sprzyjać społecznemu odrzuceniu, stygmatyzacji, problemom z zatrudnieniem oraz niskiemu statusowi ekonomicznemu, co także ma niekorzystny wpływ na samoocenę (Carter, Mireles 2016; Jambor, Elliott 2005).

Komunikowanie się w rodzinie – język foniczny, język migowy, dwujęzyczność. Z badań prowadzonych w latach 90. wynika, że wyższą samoocenę uzyskują ci głusi dorośli, których rodzice posługiwali się językiem migowym, a niższą, którzy preferowali mowę foniczną (Hintermair 2008). Dzieci głuche rodziców słyszących, porozumiewających się z nimi w języku fonicznym, często wykorzystywały odczytywanie mowy z ust, co wiązało się z tym, że mogły doświadczać izolacji i pozostawać „poza zasięgiem” tego, co działo się w rodzinnych interakcjach (np. konwersacjach). Sytuacje takie miały niejednokrotnie negatywne implikacje także dla ich samooceny (Jambor, Elliott 2005).

Jednakże są wyniki mówiące o braku różnic w ogólnym poczuciu własnej wartości u głuchych adolescentów i młodych dorosłych głuchych ze względu na sposób komunikowania się w rodzinie (van Gent, Goedhard, Knoors, Westenberg, Treffers 2012). Obecnie wskazuje się, że satysfakcjonujące komunikowanie się w rodzinie to predyktor samooceny u dzieci głuchych (Leigh, Maxwell-McCaw, Bat-Chava, Christiansen 2008).

Tożsamość jako osoby głuchej³. Pojęcie to można odnosić do „doświadczenia siebie w relacjach z innymi ludźmi w wymiarze głuchota v. słyszenie” (Kobosko 2007). Najczęściej do opisu omawianej tożsamości są wykorzystywane relacje osoby głuchej z innymi osobami: a) głuchymi (identyfikacja z osobami g/Głuchymi, język migowy jako preferowany sposób komunikowania się z oto-

3 **Tożsamość jako osoby głuchej** – przyjęto, że sformułowanie to odnosi się do tożsamości osoby głuchej w wymiarze głuchota v. słyszenie, co w terminologii w języku angielskim odpowiada pojęciu „deaf identity”. W języku polskim czym innym będzie „tożsamość osoby głuchej” i „tożsamość jako osoby głuchej”. Pierwsza z nich obejmuje tożsamość osobistą, społeczną i kulturową osób głuchych we wszystkich jej wymiarach, w tym także np. bycia rodzicem (tożsamość rodzicielska), bycia pracownikiem (tożsamość zawodowa) i innych. Natomiast „tożsamość jako osoby głuchej” odnosi się tylko do wymiaru głuchota v. słyszenie. Oznacza to, że na poziomie tożsamości osobiste będzie odpowiadać np. percepcji swojej cechy, jaką jest „głuchota” lub „słyszenie” (np. „jak bardzo czuje się głuchy?”). „Tożsamość jako osoby głuchej” na poziomie tożsamości społecznej będzie poczuciem przynależności do grupy (społecznej) wyodrębnionej ze względu na status słyszenia jej członków: g/Głusi, słyszący, g/Głusi i słyszący, ani g/Głusi, ani słyszący, natomiast w odniesieniu do tożsamości kulturowej będzie wiązać się z identyfikacją z kulturą Głuchych v. kulturą słyszących czy dwukulturowością.

czaniem i poczucie przynależności do osób g/Głuchych), b) słyszącymi (identyfikacja ze słyszącymi, język foniczny jako preferowany sposób komunikowania się z otoczeniem i poczucie przynależności do słyszących), c) głuchymi i słyszącymi (identyfikacja z osobami g/Głuchymi i słyszącymi, język foniczny lub dwujęzyczność jako możliwy sposób komunikowania się z otoczeniem i poczucie przynależności do osób g/Głuchych i słyszących – tożsamość dualna/dwukulturowa), d) ani z osobami głuchymi, ani słyszącymi (tożsamość marginalna). Analogicznie jak w koncepcji rozwoju tożsamości kulturowej Głuchych Neila Glickmana (1996) czy koncepcji akulturacji osób głuchych (do kultury Głuchych) Deborah Maxwell-McCaw (2011), pojęcie tożsamości osoby głuchej może mieć zastosowanie wobec osób audiologicznie głuchych, które nie zetknęły się z osobami Głuchymi ani kulturą Głuchych, choć poznały w swoim życiu inne osoby głuche i mogą się identyfikować z nimi jako ważną grupą odniesienia.

Badacze tego zagadnienia wskazują na związek między typem tożsamości jako osoby głuchej, tożsamością kulturową czy akulturacją osoby g/Głuchej z innymi a samooceną (Bat-Chava 1993; Jambor, Elliot 2005; Hintermair 2008; Maxwell-McCaw, Zea 2011). Osoby głuche deklarujące tożsamość osoby g/Głuchej (lub akulturację z osobami g/Głuchymi) oraz tożsamość (lub akulturację) dwukulturową miały wyższy poziom samooceny niż te, które swoją tożsamość określały jako tożsamość osób słyszących (lub wskazywały na akulturację ze słyszącymi) (Bat-Chava 1993; Jambor, Elliot 2005). W innych z kolei badaniach osoby o akulturacji ze słyszącymi, w tym osoby głuche z CI, wykazywały wysoką samoocenę (Hintermair 2008). Akulturacja marginalna, wiążąca się z poczuciem braku przynależności tak do osób słyszących, jak i do g/Głuchych miała z kolei związek z niskim poziomem samooceny (Maxwell-McCaw 2001, za: Hintermair 2008).

Akceptacja siebie jako osoby głuchej. Akceptacja siebie jako osoby głuchej dotyczy pozytywnego ustosunkowania się danej osoby do własnej głuchoty. Można sądzić, że pozostaje w związku z wysokim poziomem samooceny globalnej, a więc ma się poczucie, że jest się wartościowym człowiekiem także jako osoba głucha.

Zmienne socjodemograficzne. Nie stwierdzono związku między płcią i wiekiem osób głuchych a samooceną (Crowe 2003; Hintermair 2008). W odniesieniu do zmiennych socjodemograficznych ustalono, że istnieje związek wykształcenia z samooceną globalną (Levin, Ronen 2010).

Cel badań

Celem badań jest ocena poziomu samooceny globalnej u osób dorosłych prelingwalnie głuchych z implantem ślimakowym, odniesienie go do norm dla populacji ogólnej słyszących, a także zbadanie związku samooceny ze zmiennymi psychologicznymi (tożsamość jako osoby głuchej, akceptacja siebie jako osoby głuchej), zmiennymi związanymi z głuchotą (znajomość języka migowego, satysfakcja z implantu ślimakowego) oraz zmiennymi socjodemograficznymi (płeć, wiek, wykształcenie, status małżeński (partnerski) i status zatrudnienia (nauka)).

Postawiono następujące pytania badawcze:

- Jaki jest poziom samooceny globalnej u osób dorosłych z głuchotą prelingwalną korzystających z implantu ślimakowego w porównaniu z populacją ogólną słyszących?
- Czy istnieje związek między samooceną globalną a tożsamością jako osoby głuchej i akceptacją siebie jako osoby głuchej?
- Czy istnieje związek między samooceną globalną a znajomością języka migowego i satysfakcją z implantu ślimakowego?
- Czy istnieje związek między samooceną globalną a płcią, wiekiem, wykształceniem, statusem małżeńskim (partnerskim) i statusem zatrudnienia (nauką)?

Metody badań

Osoby badane

W przeprowadzonych – drogą wysyłki pocztowej w lipcu i sierpniu 2017 roku – badaniach wzięło udział 67 osób z głuchotą prelingwalną w stopniu głębokim lub znacznym, które w chwili obecnej korzystają z implantu ślimakowego (jednego lub dwóch). Osoby te zostały wybrane do udziału w badaniach przez surdologopedów i surdopedagogów z IFPS⁴, a także z różnych ośrodków rehabilitacji w Polsce. Kryterium doboru były wysokie kompetencje językowe w języku polskim fonicznym, brak dodatkowych poważnych deficytów i niepełnosprawności, wiek od 18 do 40 lat. Otrzymano odpowiedzi zwrotne w formie wypełnionych kwestionariuszy i *Ankiety informacyjnej* od 28 osób, co stanowi 40%. Badania były anonimowe.

4 IFPS – Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu w Warszawie.

W grupie badanej średnia wieku wyniosła $M = 26,5$ lat ($SD = 7,02$). Znalazło się w niej 20 kobiet (71,4%) i 8 mężczyzn (28,6%), co wskazuje, że kobiety częściej niż mężczyźni uczestniczyły w badaniach. Podobne proporcje otrzymali też badacze w Izraelu (Levinger, Ronen 2010). Osoby badane miały rodziców słyszących za wyjątkiem jednej, której matka i ojciec nie słyszeli. W związkach pozostawało 9 osób (32,1%), w tym małżeńskich 3 osoby (10,7%). W grupie osób posiadających partnera 2 osoby podały informację, że pozostają w związkach homoseksualnych. Spośród badanych pozostających w związkach 2 osoby (7,1%) posiadały partnerów niesłyszących lub niedosłyszących. Uwagę natomiast zwraca duży procent osób pozostających bez partnera lub partnerki (67,9%). W grupie badanej 11 osób (39,3%) posiadało wykształcenie średnie, 1 (3,6%) półwyższe, zaś 16 (57,1%) osób legitymowało się wykształceniem wyższym ukończonym lub były w trakcie studiowania. Zawodowo pracowało 14 osób (46,1%), 3 osoby pobierały rentę, zaś 11 osób (39,3%) uczyło się lub studiowało. Bez pracy pozostawały 4 osoby (14,3%).

Respondenci posiadali ubytek słuchu w stopniu głębokim i znacznym, z jednego implantu ślimakowego korzystało wyłącznie 15 osób (53,6%), z dwóch implantów ślimakowych korzystała 1 osoba. Pozostałych 11 osób (39,3%) nosiło 1 implant ślimakowy, a w uchu przeciwnym aparat słuchowy. 1 osoba, pomimo posiadania CI, obecnie nosi tylko konwencjonalny aparat słuchowy. Wiek w momencie zaimplantowania badanych mieścił się w przedziale od 2 do 33 lat, wynosił średnio 14,57 lat ($SD = 19,13$). Czas korzystania z CI zawierał się w przedziale od 2 do 22 lat, średnio 12,42 lata ($SD = 4,75$). Satysfakcja z implantu ślimakowego w przeliczeniu na procenty wynosiła średnio $M = 81,49\%$ ($SD = 18,46$) w tej grupie badanych.

Narzędzia badawcze

Skala Samooceny SES (Self-Esteem Scale) autorstwa Morrisa Rosenberga służy do pomiaru samooceny globalnej i ma polską adaptację (Dzwonkowska, Lachowicz-Tabaczek, Łaguna 2008; Łaguna, Lachowicz-Tabaczek, Dzwonkowska 2007). Jest najczęściej stosowaną, spośród innych narzędzi samoopisowych służących do pomiaru samooceny, w populacji osób głuchych i słabosłyszących. W Stanach Zjednoczonych czy Izraelu posiada także adaptację w języku migowym (Crowe 2003; Levinger, Ronen 2010). Składa się z 10 twierdzeń, w tym 5 sformułowanych pozytywnie, np. *Potrafię robić różne rzeczy tak dobrze, jak większość innych ludzi*, a 5 sformułowanych negatywnie, np. *Chciał(a)bym mieć więcej szacunku dla samego siebie*. Osoby bada-

ne zaznaczają odpowiedzi na skali od 1 – *zdecydowanie zgadzam się*, do 4 – *zdecydowanie nie zgadzam się*. Maksymalna liczba punktów, jaką można uzyskać, wynosi 40, a im wyższy wynik, tym wyższy poziom samooceny globalnej. W relacjonowanych badaniach otrzymano współczynnik rzetelności α -Cronbacha równy 0,86.

Ankieta informacyjna została skonstruowana na potrzeby badań. Zawiera pytania umożliwiające zebranie danych socjodemograficznych, a także informacji dotyczących głuchoty i implantu ślimakowego (np. wiek w momencie CI, czas korzystania z CI, satysfakcja z CI mierzona na skali typu VAS – *Visual-Analogue Scale*).

W *Ankiecie* znalazło się pytanie o poczucie przynależności osoby badanej do: a) osób głuchych – „Najwięcej łączy mnie z osobami głuchymi” (identyfikacja z osobami głuchymi); b) osób słyszących – „Najwięcej łączy mnie z osobami słyszącymi” (identyfikacja z osobami słyszącymi); c) osób głuchych i słyszących – „Mam dużo wspólnego (dużo mnie łączy) zarówno z osobami głuchymi, jak i słyszącymi” (identyfikacja dualna, tj. z głuchymi i słyszącymi); d) ani do osób głuchych, ani do słyszących – „Mam mało wspólnego (nie mam nic wspólnego) zarówno z osobami głuchymi, jak i słyszącymi (identyfikacja „marginalna”: ani z osobami głuchymi, ani ze słyszącymi). Należało zaznaczyć tylko jedną odpowiedź. Ten sposób pomiaru tożsamości jako osoby głuchej (na podstawie deklarowanego poczucia przynależności do danej grupy osób) został zaczerpnięty od Madeleine Chapman i Jespera Dammejera (2016), duńskich badaczy problematyki tożsamości osób głuchych.

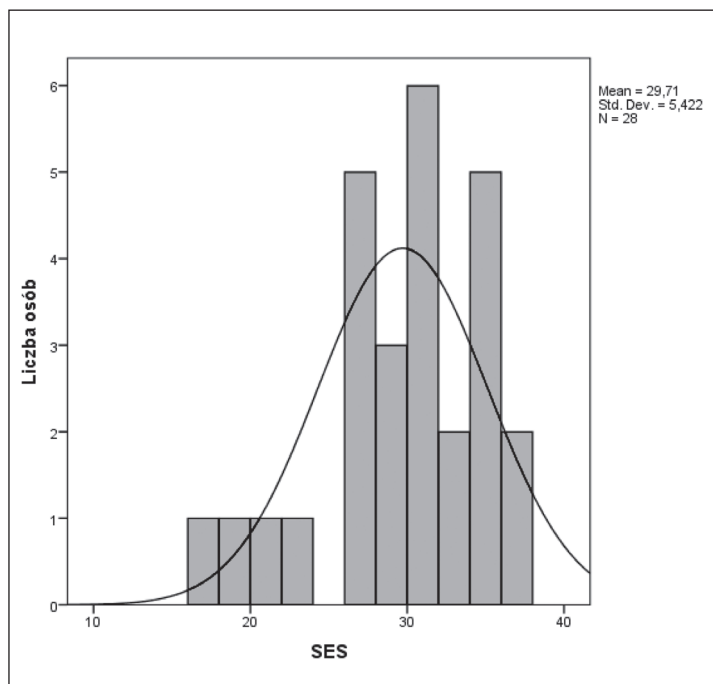
Uczestnicy badań ustosunkowywali się także do stwierdzenia umieszczonego w *Ankiecie*: „Akceptuję siebie jako osobę głuchą (niedosłyszącą) – zaznacz na skali od 1 do 10”. Był to pomiar akceptacji siebie jako osoby głuchej z zastosowaniem skali typu VAS: na linii o długości 161 mm, oznaczonej na jej krańcach jako 1 i 10, należało zaznaczyć zdaniem badanego właściwe miejsce. Punkt przecięcia z linią mierzono w milimetrach, a następnie przeliczano na skalę procentową.

Wyniki

Samoocena osób z głuchotą prelingwalną z implantem ślimakowym (CI)

Okazało się, że poziom samooceny globalnej dla całej grupy wynosi $M = 29,71$ ($SD = 5,42$) (wykres 1) i jest on podobny ($p = 0,79$) do otrzymanego w polskiej próbie normalizacyjnej o wielkości $n = 1120$, w której otrzymano $M = 29,49$ ($SD = 4,28$) w badaniach Ireny Dzwonkowskiej, Kingi Lachowicz-Tabaczek

i Marioli Łaguny (2008). Otrzymane wyniki w SES mieszczą się w przedziale od 17 do 40 punktów.



Wykres 1. Samoocena (SES) – rozkład wyników SES dla całej grupy osób z głuchotą prelingwalną z implantem ślimakowym (CI)

Samoocena osób z głuchotą prelingwalną z implantem ślimakowym a zmienne socjodemograficzne

Samoocena globalna nie różni się w badanej grupie ze względu na płeć i status małżeński/partnerski badanych, nie stwierdzono także jej związku z wiekiem. Osoby z wyższym wykształceniem mają tendencję do wyższego poziomu samooceny globalnej w porównaniu z osobami z wykształceniem niższym (podstawowym i średnim). Ta sama zależność dotyczy osób pracujących, a więc wykazują one wyższy poziom samooceny niż osoby niepracujące (lub uczące się). Wyniki porównań między średnimi SES ze względu na zmienne socjodemograficzne zostały przedstawione w tabeli 1, a korelacja poziomu samooceny z wiekiem w tabeli 2.

Tabela 1. Samoocena (SES) a zmienne socjodemograficzne – porównanie średnich (M, SD) oraz wyniki testu t

Zmienne socjodemograficzne		Samoocena (SES)	Test t	p
		M(SD)		
Płeć	Kobiety (n = 20)	28,85 (5,67)	t(26) = 1,35	p = 0,187
	Mężczyźni (n = 20)	31,87 (4,32)		
Wykształcenie	Niższe (podstawowe i średnie) (n = 11)	27,27 (4,92)	t(26) = -2,02	p = 0,053
	Wyższe (półwyższe i wyższe) (n = 17)	31,29 (5,26)		
Status małżeński (partnerski)	Pozostaje w związku (n = 9)	30,66 (5,15)	t(26) = -0,63	p = 0,533
	Nie pozostaje w związku (n = 19)	29,26 (5,62)		
Status zatrudnienia (nauka)	Pracuje (n = 13)	31,77 (3,90)	t(26) = -1,96	p = 0,060
	Nie pracuje (lub uczy się) (n = 15)	27,93 (6,03)		

Tabela 2. Samoocena (SES) a wiek oraz zmienne związane z głuchotą i implantem ślimakowym (CI) – wyniki korelacji r Pearsona (n = 28); log – zmienna akceptacji siebie jako osoby głuchej została zlogarytmizowana do obliczeń statystycznych ze względu na fakt, iż nie spełniała założenia o normalności rozkładu wartości, jakie przyjmowała w badanej grupie; wyniki istotne statystycznie oznaczono czcionką pogrubioną

Zmienne	Samoocena (SES)
Wiek osób badanych	r = 0,28; p = 0,144
Akceptacja siebie jako osoby głuchej (% log)	r = 0,67; p < 0,001
Wiek osób badanych w momencie CI	r = 0,27; p = 0,155
Czas korzystania z CI	r = -0,13; p = 0,490

Samoocena osób z głuchotą prelingwalną z implantem ślimakowym a zmienne związane z głuchotą

Język migowy

Znajomość języka migowego: bardzo dobrą (n = 1) lub dobrą (n = 7) i określono jako „znam trochę język migowy” (n = 6) zadeklarowało w sumie 14 osób, co stanowi 50% badanych. Drugie tyle osób nie zna języka migowego wcale (n = 9) lub zna ten język słabo (n = 5). Fakt znajomości bądź nieznanomości języka migowego nie różnicował badanych ze względu na poziom samooceny (tabela 3).

Tabela 3. Samoocena (SES) a zmienne dotyczące głuchoty i implantu ślimakowego (CI) – porównanie średnich (M, SD) oraz wyniki testu t; wyniki istotne statystycznie oznaczono czcionką pogrubioną

Zmienne dotyczące głuchoty i implantu ślimakowego		Samoocena (SES)	Test t	p
		M(SD)		
Znajomość języka migowego	Zna język migowy (n = 14)	29,64 (5,06)	t(26) = 0,07	p = 0,946
	Nie zna języka migowego (n = 14)	29,78 (5,95)		
Tożsamość jako osoby głuchej	Przynależność do słyszących (n = 15)	30,27 (5,70)	t(25) = -0,09	p = 0,925
	Przynależność do głuchych i słyszących (n = 12)	30,08 (3,94)		
Wiek w momencie wszczęcia CI	Do 12 lat (n = 13)	27,0 (5,60)	t(26) = -2,75	p = 0,011
	Powyżej 12 lat (n = 15)	32,06 (4,13)		

Tożsamość jako osoby głuchej

Przynależność do słyszących, a tym samym identyfikację ze słyszącymi, zadeklarowało 15 osób (53,6%). Żadna z osób badanych nie wskazała swojej przynależności wyłącznie do osób głuchych, a więc zarówno tych, którzy są głusi audiologicznie, jak i tych, którzy czują się przynależni do ludzi Głuchych jako grupy będącej mniejszością językową (język migowy) i kulturową (kultura Głuchych) (Wojda 2009). Spośród badanych głuchych użytkowników CI na przynależność do osób głuchych i słyszących, a tym samym identyfikację dualną jako osoby głuchej, wskazało 12 osób (42,9%). Jedna osoba określiła swoją przynależność jako „marginalną”, a w jej poczuciu łączy ją niewiele wspólnego zarówno z osobami słyszącymi, jak i głuchymi.

Porównano poziom samooceny globalnej w grupie osób głuchych z CI, które czują się przynależne do słyszących, z poziomem samooceny w grupie osób wskazujących identyfikację dualną, a więc czujących się przynależnymi do osób głuchych i słyszących. Ustalono, że nie ma związku między tymi zmiennymi (tabela 3).

Akceptacja siebie jako osoby głuchej

Akceptacja siebie jako osoby głuchej wynosiła w całej grupie średnio $M = 76,4\%$ ($SD = 27,67$), a jej wartości zamykały się w przedziale od 4,97% do 100%. Ze względu na fakt, iż zmienna ta nie miała rozkładu normalnego, do obliczeń statystycznych została zlogarytmizowana. Stwierdzono umiarkowaną dodat-

nią korelację z samooceną globalną, co oznacza, że z wyższym poziomem samooceny globalnej wiąże się większa akceptacja siebie jako osoby głuchej ($r = 0,67$; $p < 0,001$) w badanej grupie (tabela 2).

Samoocena osób z głuchotą prelingwalną a zmienne związane z implantem ślimakowym

Wyodrębniono dwie grupy ze względu na wiek w momencie wszczepienia CI: grupę osób prelingwalnie głuchych zaimplantowanych w dzieciństwie, a więc do 12. roku życia ($n = 13$), oraz grupę osób zaimplantowanych powyżej 12. roku życia ($n = 15$). Okazało się, że osoby, które otrzymały CI do 12. roku życia, mają istotnie niższy poziom samooceny od tych, które otrzymały CI później (tabela 3). Jednakże nie stwierdzono istotnej korelacji między wiekiem w momencie wszczepienia CI i czasem korzystania z CI, a samooceną globalną (tabela 2).

Dyskusja wyników

W badanej grupie osób dorosłych z głuchotą prelingwalną, które korzystają z CI od dzieciństwa, adolescencji lub dorosłości, ustalono, że poziom samooceny globalnej jest podobny do tego uzyskanego w badaniach dla populacji ogólnej. Rezultat ten jest zbliżony z wynikami badań Lindy J. Spencer i in. (2012) nad jakością życia prelingwalnie głuchych użytkowników CI w Stanach Zjednoczonych, a w Polsce Grażyny Dryżałowskiej (2016) nad osobami niedosłyszącymi, które to badania można uznać za porównywalne pod względem charakterystyki osób badanych do niniejszych badań. W obu uczestniczyły osoby dorosłe z głuchotą prelingwalną w stopniu głębokim lub znacznym, dla których polski język foniczny stanowi podstawowy język w porozumiewaniu się z otoczeniem, doświadczyły rehabilitacji słuchu i mowy, pochodzą w większości z rodzin słyszących. Jednakże w relacjonowanych tu badaniach pomiar dotyczył jedynie poziomu samooceny globalnej, a więc w przyszłości należałoby uwzględnić też jej właściwości jakościowe, jak np. stabilność (Orth 2017) czy adekwatność (Szpitalak, Polczyk 2015).

Niższą samoocenę globalną mają osoby głuche prelingwalnie, które zostały zaopatrzone w CI do 12. roku życia, w porównaniu do tych osób, które później zaimplantowano. Być może młodszy wiek w momencie badań uzyskali taki rezultat ze względu na okres rozwojowy, w którym się obecnie znajdują – stadium kryzysu tożsamości lub wczesnej dorosłości (Schlesinger 2004). W okresie kryzysu tożsamości młodzi ludzie konfrontują się z własną głucho-

tą, doświadczają siebie na nowo w wielu sytuacjach społecznych, podejmują role seksualne i zawodowe, a przede wszystkim stają wobec odpowiedzi na pytanie: „Kim jestem?”, także jako osoba głucha (Schlesinger 2004; Kobosko 2007; Krawiec 2009).

Identyfikacja z osobami słyszącymi lub z osobami głuchymi i słyszącymi nie ma w tych badaniach znaczenia dla samooceny globalnej osób głuchych z CI. Podobnie z językiem migowym: nie ma znaczenia dla samooceny globalnej jego znajomość bądź jej brak. Rezultat można uznać za zgodny z wynikami badań przeprowadzonymi w Danii nad związkiem tożsamości jako osoby głuchej z samopoczuciem i jakością życia⁵ (Chapman, Demmayer 2016). Nie stwierdzono w nich bowiem zależności między wyodrębnionymi typami tożsamości jako osoby głuchej, a badanymi zmiennymi, za wyjątkiem ujemnej korelacji tożsamości marginalnej, co oznacza, że wiąże się z nią gorsze samopoczucie i jakość życia (Chapman, Demmayer 2016). W prezentowanych badaniach nie było ani jednej osoby, która czułaby się przynależna wyłącznie do osób głuchych. Z kolei tylko jedna osoba wskazała na poczucie przynależności „marginalne”, co ze względu na tak znikomą liczebność tej kategorii uniemożliwiło włączenie jej do analizy statystycznej.

Z samooceną globalną łączy się akceptacja siebie jako osoby głuchej. Rezultat taki jest zgodny z oczekiwaniami: wyższy poziom samooceny globalnej współwystępuje z większą akceptacją siebie jako osoby głuchej. Można sądzić, że wyższa globalna samoocena, a więc przekonanie o sobie jako „o wartościowym człowieku” (Rosenberg 1965, za: Dzwonkowska, Lachowicz-Tabaczek, Łaguna 2008), pozwala zarówno na zaakceptowanie odmienności, jaką jest głuchota, jak i włączenie jej w doświadczanie siebie, osobową tożsamość.

Spośród zmiennych socjodemograficznych wykształcenie w badanej grupie współwystępuje na poziomie tendencji z samooceną, a wyższy poziom tej zmiennej pozostaje w związku z wyższym poziomem samooceny. Nie wiadomo jednak, czy osoby o wyższym poziomie samooceny globalnej częściej osiągały wyższe wykształcenie, czy wyższe wykształcenie sprzyja wyższemu poziomowi samooceny. Prawdopodobnie zależność ta jest dwustronna, pozostaje w zgodności z innymi badaniami nad populacją głuchych, np. przeprowadzonymi przez Michaela J. Cartera i Danielle C. Mireles (2016), a także dotyczy populacji ogólnej (Orth 2017). Podobnie osoby pracujące wykazują tendencję do wyższej samooceny globalnej, jednakże nie można na podstawie otrzymana-

5 Warto w tym miejscu nadmienić, że samoocena jest niejednokrotnie traktowana jako wskaźnik jakości życia w nurcie badań na ten temat.

nych wyników wnioskować o charakterze związku przyczynowo-skutkowego między badanymi zmiennymi: samooceną globalną a statusem zatrudnienia.

Ograniczeniem badań była liczebność grupy badanej, a także dobór osób z wysokimi kompetencjami w języku polskim fonicznym. Nie można było wyróżnić trzech grup wiekowych wśród osób badanych ze względu na moment wszczepienia CI: dzieciństwo, adolescencja, dorosłość. Przeprowadzenie badań z udziałem znacznie większej liczby uczestników, a także z uwzględnieniem osób z głuchotą prelingwalną o różnych potrzebach komunikacyjnych, w tym kompetencjach językowych, które korzystają z implantu ślimakowego, jest sprawą najbliższej przyszłości.

Bibliografia

- Bat-Chava Y. (1993), *Antecedents of self-esteem in deaf people: A meta-analytic review*, „Rehabilitation Psychology”, 38(4), s. 221–34
- Brice P.J., Adams E.B. (2011), *Developing a concept of self and other: risk and protective factors*, [w:] D.H. Zand, K.J. Pierce (red.), *Resilience in deaf children*, Springer, New York, Dordrecht, Heidelberg, London, s. 115–137
- Carter M.J., Mireles D.C. (2016), *Exploring the relationship between deaf identity verification processes and self-esteem*, „Identity”, 16(2), s. 102–114
- Chapman M., Dammeyer J. (2016), *The significance of deaf identity for psychological well-being*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education”, 22(2), s. 187–194
- Crowe T. (2003), *Self-esteem scores among deaf college students: an examination of gender and parents' hearing status and signing ability*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education”, 8(2), s. 199–206
- Dryżałowska G. (2016), *Integracja edukacyjna a integracja społeczna. Satysfakcja z życia osób niedosłyszących*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa
- Dzwonkowska I., Lachowicz-Tabaczek K., Łaguna M. (2008), *Samoocena i jej pomiar. Polska adaptacja skali SES M. Rosenberga*, Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa
- Glickman N. (1996), *The development of culturally Deaf identities*, [w:] N.S. Glickman, A. Harvey (red.), *Culturally affirmative psychotherapy with Deaf persons*, Erlbaum, Mahwah, NJ, s. 115–153
- Hintermair M. (2008), *Self-esteem and satisfaction with life of deaf and hard-of-hearing people – A resource-oriented approach to identity work*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education”, 13(2), s. 278–300
- Jambor E., Elliott M. (2005), *Self-esteem and coping strategies among deaf students*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education”, 10(1), s. 63–81
- Kobosko J. (2007), *Co to znaczy być osobą głuchą? Studia nad tożsamością osobową młodzieży głuchej ze słyszących rodzin*, [w:] E. Woźnicka (red), *Tożsamość społeczno-kulturowa głuchych*, WSHE, Łódź, s. 33–51

- Kobosko J. (2008), *Relacja matka-dziecko a zaburzenia rozwoju językowego. Studia nad młodzieżą głuchą ze słyszącymi rodzin*, [w:] M. Zalewska (red.), *Zaburzenia rozwoju dziecka z perspektywy relacji*, Wydawnictwo Emu, Warszawa, s. 52–67
- Kobosko J. (2009), *Osoba głucha (słabosłysząca), to znaczy kto? – tożsamość osobowa młodzieży głuchej i słabosłyszącej rodziców słyszących*, [w:] J. Kobosko (red.), *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie – dla terapeutów, nauczycieli, wychowawców i rodziców*, Stowarzyszenie „Usłyszeć Świat”, Warszawa, s. 19–35
- Kobosko J. (2010), *Doświadczenie siebie jako osoby głuchej – badania nad młodzieżą głuchą i jej słyszącymi matkami z perspektywy interpersonalnej*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, t. 11, nr 1, s. 101–122
- Kobosko J. (2014), *Doświadczenie objawów depresji u osób dorosłych z głuchotą prelingwalną korzystających z implantu ślimakowego a strategię radzenia sobie ze stresem i samoocena*, „Nowa Audiofonologia”, 3(1), s. 34–45
- Kobosko J. (2017), *Spostrzeganie wsparcia emocjonalnego a jakość relacji z innymi ludźmi u osób z głuchotą prelingwalną*, [w:] K. Parys, M. Pasteczka, J. Sikorski (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnościami – konteksty indywidualne i środowiskowe*, t. 4.2, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków, s. 221–237
- Kobosko J., Zalewska M. (2011), *Maternal identity of hearing mothers of deaf adolescents. Empirical studies – an interpersonal approach*, „Volta Review”, 111(1), s. 39–59
- Krakowiak K. (2012), *Dar języka. Podręcznik metodyki wychowania językowego dzieci i młodzieży z uszkodzeniami narządu słuchu*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin
- Krawiec M. (2009), *Poczucie niepełnosprawności u młodzieży z uszkodzeniami narządu słuchu*, [w:] J. Kobosko (red.), *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie – dla terapeutów, nauczycieli, wychowawców i rodziców*, Stowarzyszenie „Usłyszeć Świat”, Warszawa, s. 67–78
- Leigh I.W., Maxwell-McCaw D., Bat-Chava Y., Christiansen J.B. (2008), *Correlates of psychosocial adjustment in deaf adolescents with and without cochlear implants: A preliminary investigation*, „Journal of Deaf studies and Deaf Education”, 14(2), s. 244–259
- Levinger M., Ronen T. (2010), *The link among self-esteem, differentiation, and spousal intimacy in deaf and hearing adults*, „Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation”, 9(1), s. 27–52
- Łaguna M., Lachowicz-Tabaczek K., Dzwonkowska I. (2007), *Skala samooceny SES Morrisa Rosenberga – polska adaptacja metody*, „Psychologia Społeczna”, 2(2), s. 164–176
- Maxwell-McCaw D., Zea M.C. (2011), *The deaf acculturation scale (DAS): Development and validation of a 58-item measure*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education”, 16(3), s. 325–342
- Orth U. (2017), *The lifespan development of self-esteem*, [w:] J. Specht (red.), *Personality development across the lifespan*, Elsevier, London, s. 181–195

- Orth U., Robins R.W., Widaman K.F. (2012), *Life-span development of self-esteem and its effects on important life outcomes*, „Journal of Personality and Social Psychology”, 102(6), s. 1271–1288
- Schlesinger H.S. (2000), *A developmental model applied to problems of deafness*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education”, 4(5), s. 349–361
- Spencer L.J., Tomblin J.B., Gantz B.J. (2012), *Growing up with a cochlear implant: education, vocation, and affiliation*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education”, 17(4), s. 483–498
- Szpitalak M., Polczyk R. (2015), *Samoocena. Geneza, struktura, funkcje i metody pomiaru*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków
- van Gent T., Goedhart A.W., Knoors H.E., Westenberg P.M., Treffers P.D. (2012), *Self-concept and ego development in deaf adolescents: a comparative study*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education”, 17(3), s. 333–351
- Wojda P. (2009), *Kompetencje w języku migowym u młodzieży głuchej*, [w:] J. Kobosko (red.), *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie – dla terapeutów, nauczycieli, wychowawców i rodziców*, Stowarzyszenie „Usłyszeć Świat”, Warszawa, s. 223–236
- Zaborniak-Sobczak M. (2014), *Odpowiedzialność młodzieży z wadą słuchu*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów
- Zalewska M. (1998), *Dziecko w autoportrecie z zamalowaną twarzą. Psychiczne mechanizmy zaburzeń rozwoju tożsamości dziecka głuchego i dziecka z opóźnionym rozwojem mowy*, Wydawnictwo J. Santorski i CO, Warszawa

ANNA LIS-ZALDIVAR

Zmiana jakości życia badanych seniorów po zaprotezowaniu słuchu

Change in the quality of life of seniors after fitting a hearing aid

Abstract

The problem of hearing impairment relates to a significant number of the population over 60 years old. This is an important medical and social aspect. The aging of the society implies an increase in the number of hearing impairments, which reduces the quality of life in terms of social contacts and sense of worth. Hearing loss continues to be a shameful problem for a part of the society, which should be concealed even in front of the closest person. The primary objective of using hearing aids by a person with hearing impairment is to improve communication with the environment and increase the comfort of his or her life. The majority of respondents felt that the hearing aid helped them in their everyday lives at least at good level.

Key words: senior, hearing aid, hearing impairment, quality of life, hearing aid fitting

Wprowadzenie

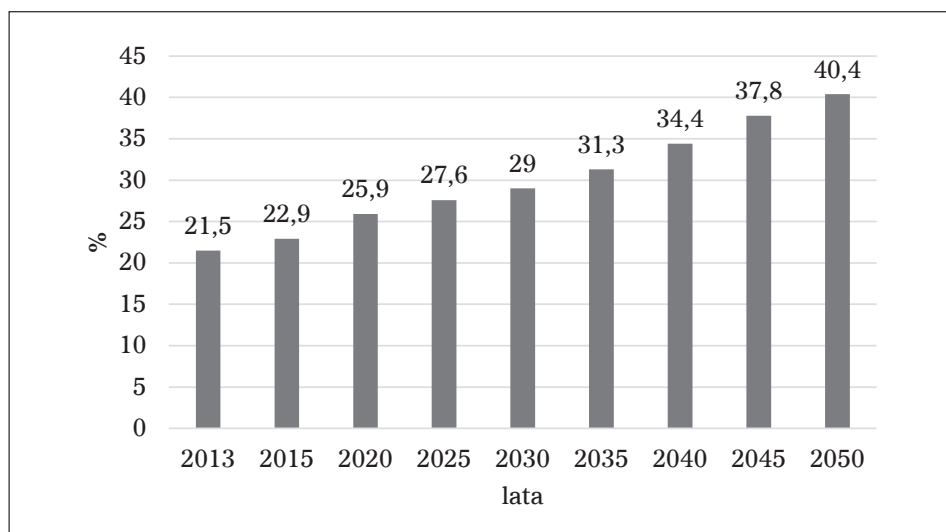
Słuch należy do jednych z najistotniejszych zmysłów w poznawaniu świata. Jego sprawność w okresach noworodkowym i wczesnego dzieciństwa warunkuje rozwój mowy ustnej i jakość poziomu poznawczego. Jest najważniejszy w procesie komunikacji na poziomie werbalnym, gdyż obiektom rzeczywistości dzięki słowom przypisuje się nie tylko nazwę, ale również wyjaśnia ich funkcje, relacje, współzależność. Poprzez werbalizację zjawisk i sytuacji możliwe jest przeniesienie przeszłych i bieżących sytuacji w przyszłość, rozważania na poziomie teoretycznym i weryfikowanie intelektualne problemów i hipotez. U osób starszych mowa jest już ukształtowana, tak więc funkcja słuchu zawęży się przede wszystkim do komunikacji werbalnej i poczucia bezpieczeństwa. Wraz z wiekiem następuje obniżenie ostrości słyszenia. Dorosły z ukształtowaną mową i ubytkiem słuchu przekaże rozmówcom to co

chce powiedzieć, natomiast nie w pełni odbierze komunikat zwrotny. Jednym z rozwiązań tego stanu rzeczy jest stosowanie aparatów słuchowych. W artykule omówię wyniki badań przeprowadzonych w dwóch polskich ośrodkach, w zakresie subiektywnej oceny jakości życia po zastosowaniu protez słuchowych u osób powyżej 60. roku życia.

Starość i wiek senioralny

Z uwagi na starzejące się społeczeństwo zarówno w skali makro-, czyli szeroko ujętego świata zachodniego, jak i mikroekonomicznej w Polsce (wykres 1), sytuacja osób starszych i starych staje się coraz ważniejsza w sferze gospodarczo-politycznej. W związku z tym badania tej populacji w różnorodnych kontekstach są ważne zarówno w aspekcie jednostkowym, społecznym, gospodarczym, jak również politycznym.

Starzenie należy traktować jako kolejną zmianę w egzystencji człowieka. „Starość jest procesem naturalnym, nieuchronnym, nieodwracalnym, długotrwałym, złożonym i wielowymiarowym” (Chabior 2017, s. 49). Obejmuje między innymi procesy biologiczne (transformacja w ciele), psychiczne, społeczne (przekształcenie oczekiwań i ról społecznych). Biologiczne konsekwencje starzenia się to: obniżenie ostrości widzenia, słyszenia, zmarszczki, zmniejszenie



Wykres 1. Udział ludności w wieku 60 lat i więcej w stosunku do liczby ludności ogółem w Polsce

Źródło: GUS 2014, opracowanie własne

wydolności oddechowo-krążeniowej, mięśniowej, zmniejszenie zasobów energii, całościowe osłabienie organizmu. W sferze psychicznej następuje redukcja potencjału w obrębie nabywania nowych umiejętności. W sferze społecznej zmiana ról i pozycji społecznych. Populacja seniorów nie jest grupą homogeniczną. Różnią się między sobą chociażby doświadczeniami społeczno-kulturowymi, potrzebami, potencjałem, stanem zdrowia.

Światowa Organizacja Zdrowia przyjęła, że starość rozpoczyna się od 60. roku życia i posiada 3 podokresy. Od 60.–74. roku życia jest wiek podeszły, tzw. wczesna starość, od 75.–90. roku życia późna starość, wiek starczy, a powyżej 90. roku życia wiek sędziwy. Tak więc wiek senioralny dotyczy fazy życia już po przejściu na emeryturę i w tym kontekście tworzy inną jakość społeczno-bytową osób. „Niektóre z ról kojarzonych ze starością są w ogólnym ujęciu pozytywne: lord, dama, doświadczony doradca, rozpieszczający dziadek, nestor wspólnoty religijnej, mądry przewodnik duchowy. Inne role mogą mieć destruktywny charakter i prowadzić do obniżenia poczucia własnej wartości oraz do izolacji. Istnieją stereotypowe role starszych ludzi, które wiążą się z silnym piętnem... «stary zrzęda», «stary głupiec», «stary nudziarz»...” (Giddens 2017, s. 308–309).

W aspekcie starzenia się słuchu warto przytoczyć za Philipem Zimbardo (1999, s. 213) specyfikę ludzkiego zachowania, „ponadto nawet wtedy, gdy osoba ta zdaje sobie już sprawę z tego faktu, może nie chcieć przyznać się do pogorszenia słuchu, ponieważ uważa je za niepożądany sygnał starości”.

Jakość życia – rozważania teoretyczne

Jakość życia jest wyznaczana przez pozycję w środowisku społeczno-gospodarczym, stan zdrowia i stopień realizacji potrzeb. Przyjmuje się, że im wyższy jest ich poziom i zbieżność, tym lepsza jakość. „Mimo że nie uzgodniono jeszcze jednolitej definicji tego pojęcia (jakość życia), to jednak istnieje zgoda co do fundamentalnych założeń. Jednym z nich jest przyjęcie tezy, że jakość życia zawiera jednocześnie aspekty obiektywne, jak i subiektywne” (Zawiślak 2006, s. 77).

Pomiar jakości życia dokonuje się w dwóch obszarach: obiektywnym i subiektywnym. W obiektywnym bierze się pod uwagę dane gospodarcze, np. dochód krajowy brutto, śmiertelność noworodków, długość życia, przenosząc wyniki na poziom ludzkiej egzystencji. W subiektywnym ujęciu analizuje się opinię własną badanych osób na temat poziomu życia i ich samopoczucia przy założeniu szczerości wypowiedzi. Przykładowe badane elementy i aspekty

oceny jakości życia to: a) standard życia w kontekście ekonomicznym: dochody państwa, oszczędności populacji, stan posiadania, koszyk dóbr, b) zabezpieczenie społeczne: kontakty międzyludzkie, rodzinne, opieka medyczna, c) poczucie bezpieczeństwa: indywidualne ekonomiczne, fizyczne, poziom stresu, bezpieczeństwo narodowe, d) poczucie zadowolenia: z własnych osiągnięć, ze stanu zdrowia, ze sposobu życia, z klimatu i pogody, z rodziny i przyjaciół, e) jakość środowiska człowieka i warunki życia, f) wskaźniki społeczne: średnia długość życia, śmiertelność noworodków, wykształcenie, czytelnicтво, rozwody, samobójstwa, przestępczość (Owsiński, Tarchalski 2008, s. 65).

Zestawienie wskaźników obiektywnych z subiektywną percepcją i satysfakcją wyznacza różnorodne konfiguracje w sferze jakości życia, np. korzystne obiektywne warunki mogą wyzwać pozytywną subiektywną ocenę (jest to zadowolenie uzasadnione) lub negatywną (powstaje dylemat, skąd owo niezadowolenie?). Przy negatywnych obiektywnych warunkach egzystencji można pozytywnie oceniać swoją jakość życia (jest to paradoks zadowolenia) lub uzasadnione niezadowolenie (Zawiślak 2006, s. 80).

Czapiński (2009, s. 151) zwraca uwagę, że w ujęciu hedonistycznym wskaźnikami jakości istnienia jest bilans doświadczeń emocjonalnych oraz poznawczych, wyznaczony przez przebieg dotychczasowego życia i jego perspektywy.

Wskaźnikiem subiektywnej jakości życia może być miara zadowolenia z zaspokojenia potrzeb (opierając się np. na teorii potrzeb Masłowa) lub przekonanie o sensie i wartości egzystencji (np. W. Tatarkiewicz). „Koncepcje jakości życia, które akcentują rozpatrywanie jej w sposób podmiotowy i przeżyciowy, zakładają, że każdy człowiek jest najlepszym ekspertem i najbardziej kompetentnie potrafi ocenić jakość swojego życia, stosując własne kryteria oceny i bezpośrednio określając swój stosunek do życia, jakie wie” (Sadowska 2006, s. 75).

Pisząc o jakości życia, nie sposób nie wspomnieć o podstawowych potrzebach, które są niezbędne w funkcjonowaniu człowieka. Abraham Masłowski (2013, s. 65–71) podaje ich hierarchię:

1. Potrzeby fizjologiczne.
2. Potrzeby bezpieczeństwa (pewności, stabilności, oparcia, wolności od strachu, lęku, chaosu, struktury, porządku, prawa i granic, silnego opiekuna, itp.).
3. Potrzeby przynależności i miłości (obdarzanie uczuciem i jego przyjmowanie, członkostwo w różnorodnych związkach i grupach społecznych, np. rodzinnych, sąsiedzkich, w miejscu pracy, itp.).

4. Potrzeby szacunku i uznania (siebie, pozytywna samoocena, poczucie własnej wartości, poważanie ze strony innych osób, itp.).
5. Potrzeby samorealizacji.

Wyniki badań w zakresie diagnozy polskiego społeczeństwa, które przeprowadzili Czapiński i Panek (2009, s. 189, 335) konkretnie wskazują, że uszkodzenie narządu słuchu może mieć wpływ na: niewłaściwą rehabilitację, wiarę w siebie, niewłaściwy stosunek do ludzi. A przecież „liczba przyjaciół jest trzecim najważniejszym po wieku i dochodzie na osobę czynnikiem wyjaśniającym dobrostan psychiczny” (Czapiński, Panek 2009, s. 194). „Bezwzględnie największy wpływ na dobrostan psychiczny ma stres zdrowotny i finansowy” (Czapiński, Panek 2009, s. 189). Wszystkie te wskazania należą do podstawowych potrzeb człowieka według Masłowa, tak więc wywierają bezpośredni wpływ na egzystencję i poczucie zadowolenia. Utrata słuchu wiąże się z trudnościami w zaspokajaniu wymagań.

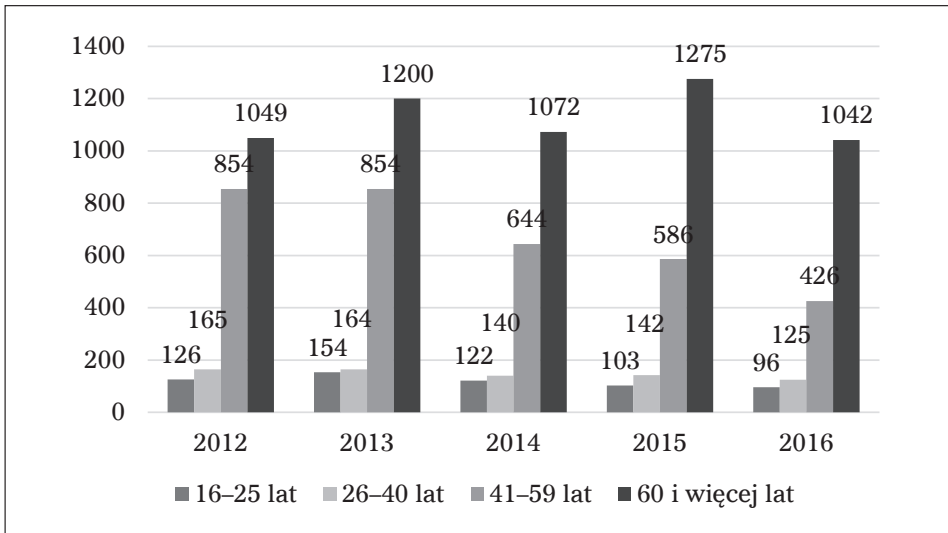
W artykule przyjęłam koncepcję badania jakości życia poprzez pryzmat osoby badanej. Jednostka występuje w podwójnej roli: badanej i oceniającej – wartościującej. „Zatem jakość życia to tyle co kompleksowy sposób oceniania przez jednostkę jej zdrowia fizycznego, stanu emocjonalnego, samodzielności w życiu i stopnia niezależności od otoczenia, a także osobistych wierzeń i przekonań” (Zawiślak 2006, s. 78).

Wyniki badań nad zmianami w życiu osób z obniżonym słuchem po zaprotezowaniu słuchu

Zgodnie z ustaleniami Andrzeja Obrębowskiego (2003, s. 187) nasilenie wad słuchu następuje po 60. roku życia. Publikacja, w której omawia się to zjawisko, ma 15 lat. Zweryfikowano (na przykładzie Gorzowa Wielkopolskiego) czy po kilkunastu latach nadal ono występuje, bo być może nastąpiła zmiana, a jeśli tak, co jest potencjalną przyczyną przeobrażenia. Sprawdzono w Wojewódzkim Zespole ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności w Gorzowie Wielkopolskim liczbę wydawanych orzeczeń z kodem 03-L¹. Wyniki badań zaprezentowano na wykresie 2.

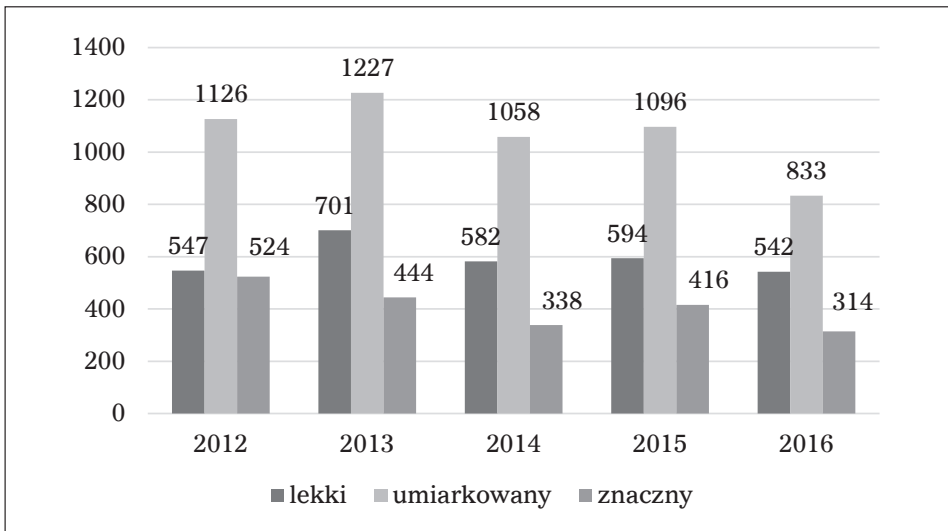
Dane z wykresu 2 wskazują znaczny wzrost utraty słuchu i chorób głosu u osób powyżej 41. roku życia oraz po 60. roku życia. Tak więc nadal utrzymuje

1 03-L – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu, w tym m.in. trwałe uszkodzenie czynności ruchowej jednego lub obu fałdów głosowych, częściowa lub całkowita utrata krtani z różnych przyczyn, zaburzenia mowy spowodowane uszkodzeniem mózgu, głuchoniemota, głuchota oraz wiele innych schorzeń powodujących dysfunkcję narządu słuchu lub mowy.



Wykres 2. Wojewódzki Zespół ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności w Gorzowie Wielkopolskim liczba wydanych orzeczeń o symbolu 03-L, dla osób po 16. roku życia

Źródło: Wojewódzki Zespół ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności w Gorzowie Wielkopolskim, opracowanie własne



Wykres 3. Wojewódzki Zespół ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności w Gorzowie Wielkopolskim liczba wydanych orzeczeń z uwzględnieniem stopnia niepełnosprawności dla dysfunkcji o kodzie 03-L

Źródło: Wojewódzki Zespół ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności w Gorzowie Wielkopolskim, opracowanie własne

się zjawisko utraty słuchu w wieku senioralnym, pomimo upływu lat i wzrostu cywilizacyjnego. „Odsetek ludzi z głuchotą starczą obejmujący populację w wieku 65–75 lat oblicza się od 6% do 10%” (Kulczyński, Pruszewicz 2003, s. 404). „Wśród dolegliwości ze strony różnych narządów w wieku późnym, pierwsze miejsce zajmują zaburzenia słuchu” (Kulczyński, Pruszewicz 2003, s. 404).

Sprawdzono również nasilenie skali zjawiska, czyli jaki stopień niepełnosprawności o kodzie 03-L jest najczęściej nadawany. Wyniki badań zgromadzono na wykresie 3.

Liczba orzeczeń o kodzie 03-L, wydanych w latach 2012–2016 przez Wojewódzki Zespół ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności w Gorzowie Wielkopolskim, wskazuje (wykres 3), że zdecydowanie częściej nadaje się umiarkowany stopień niepełnosprawności. Utrata słuchu w stopniu umiarkowanym, to trudności w dyskryminacji dźwięków, które objawiają się istotnymi problemami w rozumieniu mowy i komunikacji werbalnej. Często towarzyszy jej objaw wyrównania głośności (OWG) powodujący dyskomfort słyszenia. Przy umiarkowanym stopniu niepełnosprawności obniżenie słuchu jest na tyle istotne, że wskazane jest noszenie aparatu słuchowego co najmniej kilka godzin dziennie. Tak więc aparat słuchowy staje się istotnym, codziennie wykorzystywanym urządzeniem, stając się stopniowo szczególnym elementem wspomagającym funkcjonowanie osoby z wadą słuchu.

Przejdę do omówienia subiektywnego odczucia jakości życia badanych osób przed i po protezowaniu słuchu.

Celem omówienia jakości życia osób słabosłyszących w skali kraju posłużyć się ogólnopolskimi badaniami TNS Polska z 2014 roku na temat słuchu polskich seniorów (osób powyżej 60. roku życia). Rezultaty badań TNS Polska wskazują, iż 77% polskich seniorów uważa, że ma problem ze słuchem, a u 31% z nich zdiagnozowano niedosłuch. 30% osób ze zdiagnozowanym niedosłuchem (czyli wspomniane wcześniej 31% ogółu badanych) ma trudności ze słuchaniem radia, telewizji, a 20% całkowicie rezygnuje z rozmów telefonicznych, radia i TV ze względu na kłopoty ze zrozumieniem wypowiedzi. 24% uważa, że osoby z otoczenia niewyraźnie artykułują, 30% prosi o powtórzenie, 25% rezygnuje z rozmów w głośnym otoczeniu, np. na przyjęciu. Ze względu na problemy komunikacji werbalnej 20% seniorów odstępkuje od spotkań z rodziną lub ze znajomymi, jak również z samodzielnego załatwiania spraw w urzędzie. Natomiast 37% osób po 60. roku życia, ze zdiagnozowanym niedosłuchem, pomimo tego że nie spotkała się z nieprzyjemną reakcją otoczenia, gdy prosiła o powtórzenie, uważa, że można wstydzić się problemu ze słuchem, a nawet ukrywać ten fakt przed bliskimi. Zestawienie danych

na temat poczucia wstydu słabosłyszących seniorów i reakcji społeczeństwa na trudności komunikacyjne pokazuje, że problem tkwi w subiektywnej postawie osób słabosłyszących, którzy sami siebie deprecjonują, a nie w postrzeganiu społecznym. Na pytanie: Czy ma Pan/Pani słowa, których by bardzo Panu/Pani brakowało, gdyby nie mógł już Pan / nie mogłaby już Pani ich więcej usłyszeć? 50% badanych nie umiało ich podać. Jednakże osoby, które odpowiedziały, wskazały na słowa odnoszące się do najbliższej rodziny i relacji (babcia/dziadek – 11%, mama/tata oraz Kocham cię po 10%). Według mnie fakt ten dowodzi, że najbardziej istotnymi elementami komunikacji słownej są relacje społeczne w ścisłym zawężeniu do rodzinnych. Podsumowując, utrata słuchu u osób w wieku senioralnym najbardziej dotknie tę sferę życia.

Omawiając zmianę jakości życia po zaprotezowaniu słuchu, posłużę się wynikami badań uzyskanymi przez Patrycję Witczak, Dominika Olejniczak, Joannę Skonieczną (2016) oraz Wiolettę Pietruszewską i współpracowników (2015).

W badaniach Witczak, Olejniczak, Skonieczna (2016), których celem była ocena jakości życia i korzyści z użytkowania aparatów słuchowych u osób powyżej 60. roku życia, prawie 30% respondentów na pytanie o główny powód protezowania słuchu wskazało podniesienie jakości słyszenia. Podali również, że w tym względzie podjęli samodzielną decyzję. 23% badanych zdecydowało się na zakup aparatu słuchowego za namową rodziny i przyjaciół i tyleż samo po rozmowie z laryngologiem. Analizując wyniki badań, wnioskuję, iż u połowy osób z aparatami słuchowymi ubytek słuchu był na tyle nasilony, że powodował skuteczne utrudnienia w kontaktach społecznych. Dlatego też sama osoba niedosłysząca albo jej otoczenie zadbało o protezowanie słuchu. Na pytanie: W jakim stopniu aparat słuchowy pomógł w codziennych kontaktach i rozmowach społecznych? 51% badanych określiło, że w stopniu dobrym, 26% umiarkowanym, 22% w bardzo dobrym, 2% (1 osoba) doskonałym. Tak więc 77% badanych użytkowników aparatów słuchowych istotnie odczuwało subiektywną poprawę w prowadzeniu rozmowy. Biorąc pod uwagę fakt, że główną motywacją użytkowania aparatu słuchowego była chęć poprawy słyszenia w sytuacjach codziennych, kontaktach i rozmowach, można wnioskować o skuteczności protezowania oraz o osiągnięciu celu, jakim była poprawa konwersacji u większości badanych użytkowników aparatów słuchowych. Używanie aparatów słuchowych w 53% przyczyniło się do otwartości, towarzyskości, komunikatywności badanej grupy społecznej. Weryfikując inne dane, uzyskano istotne statystycznie różnice w zakresie obniżenia poczucia depresji (spadek o 23%), zwiększenia samodzielności podczas wykonywanych czynności, np. sprawy urzędowe, poczta, bank (brak zmiany u 28% badanych

i wzrost u 70%) oraz zmniejszenie wstydlivosti, skrępowania wynikającego z niedosłyszenia (brak zmiany u 48% badanych i spadek u 50%). U 60 osób po protezowaniu aparatem słuchowym, subiektywna ocena jakości życia przedstawia się następująco: 44 osoby oglądają TV na takim samym poziomie głośności jak inni domownicy, 49 osób słyszy ciche dźwięki, np. tykanie zegara, 44 osoby rozmawiają z kilkoma osobami w hałaśliwym otoczeniu, 38 osób słyszy śpiew ptaków (wysokie tony są szczególnie trudne dla percepcji osób z wadą słuchu). 37 osób nabyło większą sprawność w zakresie zrozumiałości mowy przy normalnym poziomie głośności. 30 osób może rozmawiać przez telefon, 27 osób posiada bardziej pozytywne nastawienie do życia, 25 osób nie prosi o ponowne powtórzenie wypowiedzi rozmówcy. 20 osób ma większe poczucie bezpieczeństwa na drodze, 13 osób zwiększyło aktywność społeczną, 12 osób odczuwa przyjemność podczas słuchania muzyki (Witczak, Olejniczak, Skonieczna 2016, s. 720). „Analiza testem McNemara pokazała występowanie istotnych statystycznie różnic w zakresie wszystkich parametrów zbadanych przed i po protezowaniu narządu słuchu. Nastąpiła znaczna statystycznie poprawa pod kątem poszczególnych zmiennych” (Witczak, Olejniczak, Skonieczna 2016, s. 720).

Wykorzystując kwestionariusz APHAB², można ocenić korzyści płynące z użytkowania aparatów słuchowych. Wyniki prezentują się następująco: odnotowano spadek problemów wynikających z niedosłyszenia zwłaszcza podczas rozmowy z innymi osobami z 70% do 53% (o 17%), słuchania innych w środowisku niekorzystnym akustycznie, np. przy występującym pogłosie z 71% do 59% (o 12%). Jedynie w aspekcie pisków i świstów zaobserwowano wzrost dyskomfortu u badanych użytkowników aparatów słuchowych (Witczak, Olejniczak, Skonieczna 2016, s. 721–722). Jednakże, jak pokazuje praktyka w zakresie protetyki słuchu, taka sytuacja występuje przy zastosowaniu niewłaściwej korelacji między wkładką uszną, a wzmocnieniem lub zbytym podbiciem wysokich tonów, ewentualnie brakiem uwzględnienia UCL. Tak więc pogorszenie jakości słyszenia we wskazanym zakresie najprawdopodobniej jest spowodowane błędami protetyka słuchu podczas protezowania, możliwymi do wyeliminowania w czasie kolejnych wizyt kontrolnych.

Pietruszewska i współpracownicy (2015) badali satysfakcję ze stosowania aparatów słuchowych pod kątem ewentualnej kwalifikacji do implantacji. Sprawdzone 49 osób w wieku powyżej 60. roku życia. 75% badanych posiada-

2 Kwestionariusz APHAB (ang. *Abbreviated Profile of Hearing Aid Benefit*) zawiera 24 pytania i służy do subiektywnej oceny użytkownika aparatu słuchowego w zakresie skuteczności protezowania słuchu w obrębie wyglądu, jakości i komfortu słyszenia.

ło znaczny i głęboki stopień niedosłuchu, 55% niedosłuch typu odbiorczego, pozostali mieszanego (Pietruszewska 2015, s. 90). „Wyniki kwestionariusza APHAB wskazały, że stosowanie aparatu słuchowego skutkowało częściowym zmniejszeniem występowania problemów ze słyszeniem, zwłaszcza w sytuacjach komunikowania się z innymi osobami (z 70% do 53%), słuchania innych przy panującym pogłosie (z 71% do 59%) czy przy towarzyszącym rozmowom szumie otoczenia (z 76% do 62%)” (Pietruszewska 2015, s. 91). Jedynie, tak jak i we wcześniej opisanych badaniach, wzrosło niezadowolenie ze słyszenia pisków. W tym zakresie skala problemu nasiliła się z 32% do 41% (Pietruszewska 2015, s. 91). Z uwagi na fakt, że zdecydowana większość badanych osób posiadała znaczny i głęboki ubytek słuchu, dopasowywane aparaty musiały dysponować dużym wzmocnieniem, czego następstwem było sprzężenie zwrotne. Coraz częściej stosuje się we współczesnych aparatach słuchowych system antysprężeniowy w antyfazie, dzięki czemu takie sytuacje zanikają w praktyce protetyki słuchu. Wszystkie otrzymane różnice były istotne statystycznie.

Subiektywne poczucie jakości życia badanych seniorów poprawiło się po protezowaniu słuchu, czyli po zastosowaniu aparatów słuchowych, w szczególności w zakresie komunikacji społecznej. Seniorzy czuli się również bezpieczniej, samodzielnie załatwiali sprawy w urzędach, na poczcie. Jedynie piszczące dźwięki i świsty się nasiliły, co wywoływało dyskomfort. Zaznaczam, że na dzień dzisiejszy problem sprzężenia zwrotnego jest do usunięcia przy wykorzystaniu wiedzy protetyka słuchu i możliwości technicznych aparatów słuchowych.

Podsumowanie

Utrata słuchu należy do jednych z najbardziej rozpowszechnionych problemów zdrowotnych osób po 60. roku życia. Wiąże się z obniżeniem poczucia bezpieczeństwa, samodzielności, trudnościami w korzystaniu z dóbr techniki masowego przekazu, w prowadzeniu rozmów i kontaktów społecznych. Jednym ze sposobów zapobiegania deprywacji słuchowej jest korzystanie z aparatu słuchowego. Przytoczone wyniki badań wskazują jednoznacznie, że prawie we wszystkich sprawdzanych kwestiach nastąpiła poprawa jakości życia u osób korzystających z aparatu słuchowego. Jedynie słyszenie pisków, nieprzyjemnych dźwięków, nasiliło dyskomfort. Z praktycznego punktu widzenia sytuacja ta jest do wyregulowania technicznego w czasie wizyt kon-

trolnych u protetyka słuchu. Dlatego też w przypadku wady słuchu warto korzystać z aparatów słuchowych.

Bibliografia

- Chabior A. (2017), *Wspomaganie procesu pomyślnego starzenia się u ludzi starych. Między powinnością a profesją*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Czapiński J., Panek T. (red.) (2009), *Diagnoza społeczna 2009: warunki i jakość życia Polaków*, Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa, www.diagnoza.com (dostęp: 10.11.2017)
- Giddens A. (2017), *Socjologia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Kulczyński B., Pruszewicz A. (2003), *Głuchota starcza (presbycusis)*, [w:] A. Pruszewicz (red.), *Audiologia kliniczna. Zarys*, Wydawnictwo Akademii Medycznej im. K. Marcinkiewicza w Poznaniu, Poznań, s. 403–407
- Masłow A. (2013), *Motywacja i osobowość*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Obrębowski A. (2003), *Metody badania słuchu akumetryczne i przy zastosowaniu stroików*, [w:] A. Pruszewicz (red.), *Audiologia kliniczna. Zarys*, Wydawnictwo Akademii Medycznej im. K. Marcinkiewicza w Poznaniu, Poznań, s. 167–176
- Owsiński J.W., Tarchalski T. (2008), *Pomiar jakości życia. Uwagi na marginesie pewnego rankingu*, „Współczesne Problemy Zarządzania”, nr 1, s. 59–95
- Pietruszewska W., Jeruzal J., Durko M., Janikowski K., Grzegorzczak L., Gawłowska M.B., Kulińska J. (2015), *Jakość życia i korzyści ze stosowania aparatów słuchowych u pacjentów > 60 r.ż. w procesie kwalifikacji do leczenia implantami słuchowymi*, „Otolaryngologia”, nr 14, s. 89–95
- Sadowska S. (2006), *Rekonstrukcja stanowisk wobec badania jakości życia jako przyczynę do wypracowania podejścia badawczego jakości życia osób niepełnosprawnych w pedagogice*, [w:] C. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński (red.), *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Pomiędzy teorią i praktyką*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 69–76
- Witczak P., Olejniczak D., Skonieczna J. (2016), *Ocena jakości życia przed i po protezowaniu narządu słuchu*, „Journal of Education, Health and Sport”, 9(30), s. 712–723
- Zawiślak A. (2006), *Teoretyczne dylematy dotyczące uwzględniania subiektywnych aspektów jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] C. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński (red.), *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Pomiędzy teorią i praktyką*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 77–82
- Zimbardo P.G. (1999), *Psychologia i życie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa

Netografia

- Słuch polskich seniorów 2014. Wyniki badania TNS Polska, https://issuu.com/mariuszkrysiak8/docs/raport_seniorzy (dostęp: 30.10.2017, 8.09.2018)
- Statystyka GUS ludność_w_wieku_60_statystyka_demograficzna_i_zdrowie (dostęp: 30.10.2017)

Aktywność osób z niepełnosprawnością i pełnosprawnych w czasie wolnym w zróżnicowanych przestrzeniach społecznych – doniesienie z badań własnych

The activity of people with disability and non-disabled in free time
in different social spaces – report from own research

Abstract

The text underlines the interdisciplinary problem of the free time of people with disabilities in the course of life discussed in the dimension of equal opportunities, integration-inclusion, dignity, normalization in the urban space, in the context of individual and different spatial and temporal conditions experienced. In the presented issues, the pedagogy of free time was taken into account and the education in the free time was emphasized among people with various disabilities and non-disabled persons. The main purpose of the work was to answer the question: what is the activity of a fully able and disabled person in the course of life, during free time / obligatory classes in the urban space? The study covered two groups of people: fully able and disabled students from grades II–III of primary school with integration wards and participants of Day Activity Centers for Adult People with Intellectual Disability as well as students.

Key words: free time, education in free time, disabled person, cultural activity

Wprowadzenie

Pojęcie czasu wolnego jest problemem naukowym rozważanym interdyscyplinarnie i wieloaspektowo przez przedstawicieli różnych obszarów wiedzy, tak teoretycznej, jak i praktycznej. Czas wolny był i jest przedmiotem debat i ustaleń międzynarodowych na forum ONZ, UNESCO, UE. Najczęściej mówimy o czasie pracy i poza nią w kontekście integralnego elementu budżetu czasu ogólnego, rozważamy etos i kulturę czasu wolnego w odniesieniu do jakości i stylu życia, określamy granice wolności od pracy w kontekście poszukiwania lepszych rozwiązań sprzyjających dobrostanowi człowieka, czy wreszcie wymieniamy mity i paradoksy czasu wolnego.

Maria Truszkowska-Wojtkowiak (2012) pisze o zmieniającym się fenomenie czasu wolnego. Zmiany ilościowe i jakościowe związane z procesem przemian społeczno-kulturowych, polityczno-gospodarczo-technologicznych w perspektywie historycznej spowodowały, że na przestrzeni ostatnich dwóch stuleci zwiększyła się ilość czasu wolnego, co wpłynęło na jakość życia osobistego i społecznego (por. Przeclawski 1993; Ostrowski 1996; Pięta 2004). Obserwujemy również pewien paradoks. Wolne soboty i niedziele, skracanie czasu pracy powodują, że człowiek XXI wieku ma możliwość gospodarowania czasem w oderwaniu się od pracy, codziennych obowiązków. Sprzecznością są obserwacje współczesnego stylu życia młodych ludzi, potwierdzone wnioskami z raportu o zróżnicowaniach kultury miejskiej pracujących Polaków, których cechuje „życie w niedoczasie” (Fatyga 2009, s. 27).

Na podobny, pozorny paradoks zwrócił już wcześniej uwagę Edmund Wnuk-Lipiński (1988, s. 19), „czas zwolniony od etatowej pracy zawodowej nie jest tożsamy z czasem wolnym”. Te sprzeczności skłaniają do refleksji i pytań ogólnych: czy czas wolny to tylko odwrotność pracy człowieka? Jaka jest aktywność człowieka w czasie wolnym od zajęć? Czy człowiek pracujący jest wolny od zajęć zawodowych? Jak czas wolny spędzają uczniowie? Czy dzieci mają wolność wyboru aktywności w czasie wolnym? Jakie sposoby spędzania czasu wolnego są charakterystyczne dla dzieci, młodzieży i dorosłych Polaków mieszkających w przestrzeni wiejskiej lub miejskiej?

W niniejszym opracowaniu podjęto próbę odpowiedzi na powyższe pytania, uwzględniono pedagogikę czasu wolnego i edukację w kontekście problematyki czasu wolnego wśród osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Głównym celem artykułu jest odpowiedź na pytanie: Jak dzieci i dorosłe osoby z niepełnosprawnością i pełnosprawne spędzają czas wolny w miejskiej przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej? Interdyscyplinarny problem czasu wolnego osób z niepełnosprawnością w biegu życia jest omawiany w kontekście indywidualnych uwarunkowań czasowo-przestrzennych, subiektywnie doświadczanej jakości życia i strategii działań na rzecz podwyższenia normalizacji i jakości życia w wymiarze integracji-inkluzji.

Wybrane problemy czasu wolnego człowieka XXI wieku w zróżnicowanych przestrzeniach społecznych

Omawiając zagadnienie czasu wolnego i jego uwarunkowania, odwołujemy się do synonimów tego terminu, wyjaśniamy ich znaczenie, istotę problemu

oraz sposób/formy wykorzystania związane z czasem w oderwaniu się od pracy, nauki i innych obowiązków.

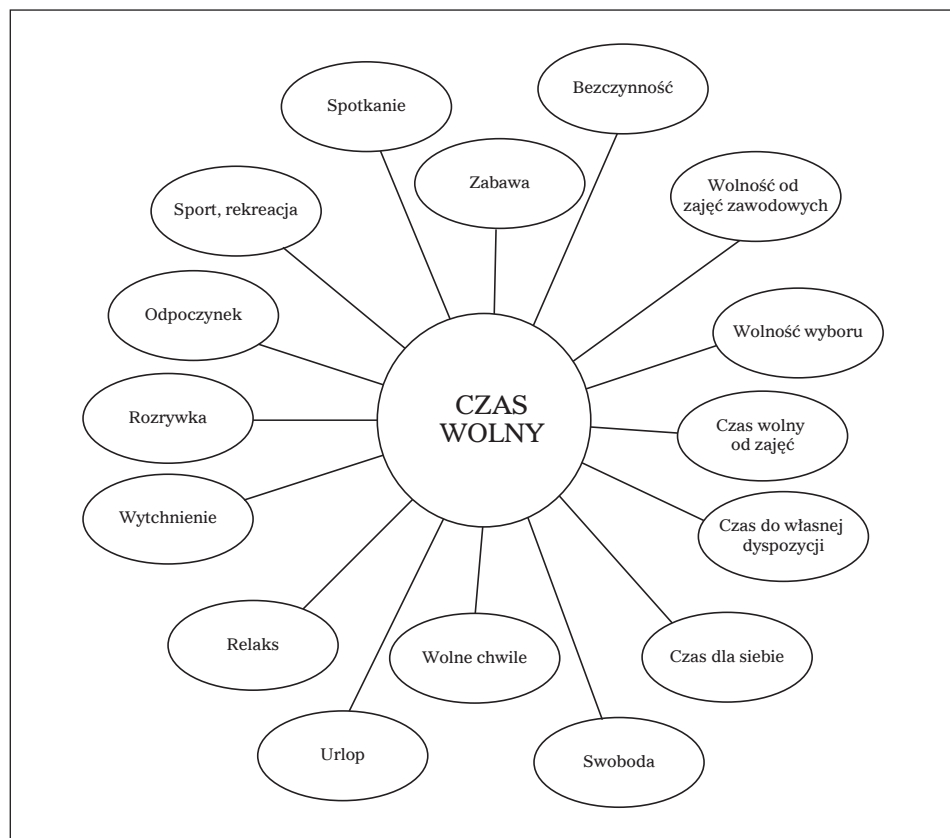
W literaturze przedmiotu najczęściej odwołujemy się do klasycznego określenia Joffre Dumazediera z lat 60. XX wieku, które stosowano w badaniach naukowych realizowanych pod egidą UNESCO (za: Skórzyński 1965). Czas wolny jest uwolniony od zawodowych, rodzinnych i socjalnych zobowiązań, może być poświęcony dla podtrzymania sił, wzbogacenia doświadczeń, powiększenia wiedzy lub twórczej działalności (za: Skórzyński 1965). Takie ujęcie sugeruje podział czasu człowieka na obowiązkowy i wolny. Krzysztof Przecławski (1993, s. 75) dookreśla czas wolny, twierdzi, że czas wolny to te chwile, które pozostają „po wykonaniu czynności związanych z zaspokojeniem potrzeb biologicznych i higienicznych (sen, jedzenie, toaleta) oraz czynności obowiązkowych (praca, nauka, obowiązki rodzinne, dojazd do pracy lub nauki)”.

Człowiek wypełnia czas wolny dowolną aktywnością, która jest związana ze stylem życia człowieka, preferencjami wartości lub oznacza wybór różnorodnych form regeneracji sił fizycznych i psychicznych, zgodnie z wcześniejszymi ustaleniami – poza obowiązkami i powinnościami (Pięta 2004). Wybór działalności i rozporządzanie czasem wolnym cechuje: dobrowolność, niezarobkowość i przyjemność, czyli jest przeciwieństwem czynności w czasie pracy zarobkowej lub podczas zajęć obowiązkowych.

Wymienione trzy cechy charakterystyczne dla działań człowieka w czasie wolnym odzwierciedlają całą różnorodność kategorii znaczeniowych i „bogactwo odcieni tego terminu” (Ostrowski 1996, s. 94). Granice czasu wolnego są płynne, subiektywnie odczuwane i przeżywane, a „każde indywiduum definiuje wolny czas dla siebie” (Giegler 1982, za: Ostrowski 1996, s. 100). W zależności od osób i przestrzeni życiowej, od której zależy i którą tworzy człowiek, czas wolny, w znaczeniu potocznym, najczęściej określany jest subiektywnie, w wielu kategoriach znaczeniowych (schemat 1).

Przedstawione definicje czasu wolnego uświadamiają nam wielość znaczeń, często sprzecznych lub uzupełniających się, odczuwanych subiektywnie lub określanych jako obiektywny czas uwolniony, czas obowiązków lub niezależności, czas spędzany w sposób bierny lub aktywny, jako obciążenie lub wolna twórczość, czy wreszcie jako wybór wartości i jakości życia.

Należy zaznaczyć, że kreatywna funkcja czasu wolnego w kontekście podmiotowości życia społecznego człowieka i nośnika wartości kulturowych (por. Pięta 2004) jest często ujmowana pragmatycznie, jako towar na sprzedaż, podporządkowany prawom rynku, a uprzedmiotowiony człowiek jest kon-

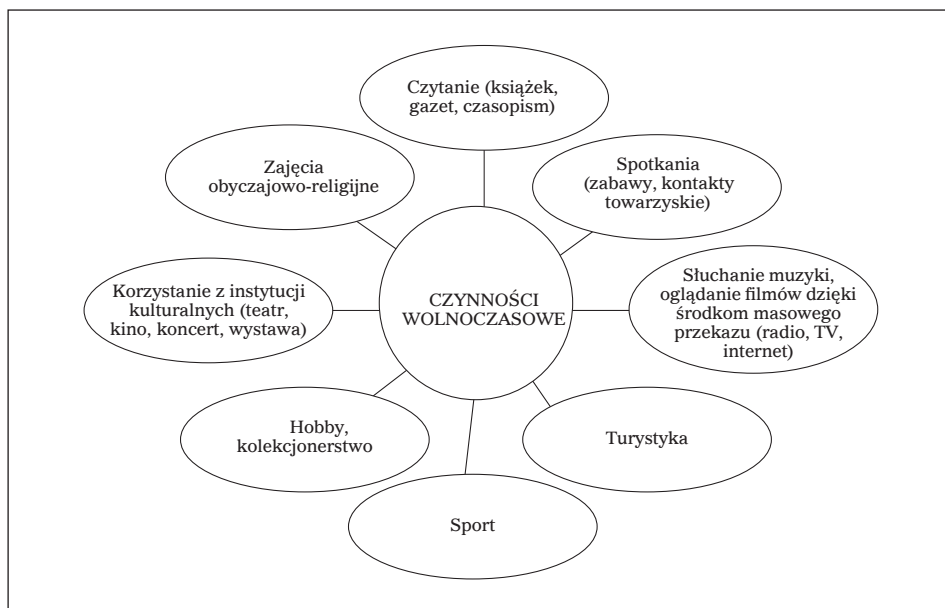


Schemat 1. Określenia czasu wolnego w znaczeniu potocznym

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Skórzyński 1965; Zdąbalarz 1988; Przecławski 1993; Ostrowski 1996; Pięta 2004; Truszkowska-Wojtkowiak 2012

sumentem dóbr czasu wolnego (por. Ostrowski 1996). Środki lub narzędzia wspomagające wybór czasu wolnego, np. zakup książki, biletu do kina czy teatru lub cyrku, wyjazd do kurortu, należy wtedy rozpatrywać jako integralne mechanizmy determinujące jakość życia człowieka, przynoszące dochód lub wymagające nakładu środków finansowych.

Pojęcie czasu wolnego dotyczy więc samej istoty czasu człowieka uwolnionego w określonych przestrzeniach społeczno-kulturowych, funkcjach i sposobach jego wykorzystania. Maciej Ostrowski (1996, s. 130, 405) zaznacza, że „czas wolny posiada nie tylko prostą funkcję regeneracyjną, lecz zadanie wszechstronnego wzbogacania ludzkiej osobowości”. Dlatego do najczęściej wymienianych funkcji czasu wolnego zalicza się zadanie: regeneracyjne, kompensacyjne, suspensywne i kreatywne (Ostrowski 1996, s. 130, 405). Jan Pięta (2004)



Schemat 2. Grupy czynności wolnoczasowych

Źródło: opracowanie własne na podstawie Pięta 2004

i Henryk Gąsior (1973) wymieniają triadę funkcji czasu wolnego: odpoczynek – zabawa – praca nad sobą. Rekreacja (odpoczynek) jest najszerszym celem funkcji czasu wolnego, a poszczególne formy spędzania czasu uwolnionego obejmują różne działalności (czynności wolnoczasowych), aktywności społecznej. W zależności od kryterium podziału mówimy o spędzaniu czasu wolnego w sposób bierny lub aktywny. Rekreacja bierna, np. w formie snu, jest świadomym odpoczynkiem wynikającym z potrzeb biologicznych. Uwzględniając kryterium długości, czas wolny może obejmować przerwę w pracy, nauce, trwać w cyklu codziennym, tygodniowym, rocznym, np. w formie urlopu, wakacji.

W zależności od czasoprzestrzeni człowiek w biegu życia preferuje zróżnicowaną aktywność i wysiłek. Pięta (2004) wymienia najczęstsze grupy czynności wolnoczasowych (por. schemat 2).

Barbara Fatyga (2009, s. 27) wymieniła współczesne problemy występujące w ramach czasu wolnego, który najczęściej omawiany jest w kontekście całkowitego czasu aktywności człowieka w kategorii: „nie mamy czasu na czas wolny”. Problemy te dotyczą:

- czasu dla siebie, jako wolność wyboru i wartość nie tylko indywidualna, ale dla najbliższych – rodziny, znajomych, przyjaciół,

- czasu niezorganizowanego i niekontrolowanego,
- czasu przymusowo wolnego, np. wśród osób bezrobotnych, niepracujących i niepełnosprawnych,
- czasu pozornie wolnego, np. matek na urloпах wychowawczych, emerytów, rencistów oraz dzieci i młodzieży.

Jak twierdzi cytowana autorka, na przestrzeni ostatnich 20 lat zmieniło się rozumienie czasu wolnego, „ludzie pracujący i/lub zajęci uważają, że czas wolny mają inni, oni zaś – generalnie – nie mają na nic czasu. Życie w niedoczasie jest cechą charakterystyczną współczesnego Polaka posiadającego rodzinę i pracę” (Fatyga 2009, s. 27). Z danych zawartych w raporcie wynika, że współczesny Polak w czasie wolnym w małym stopniu korzysta z oferty kulturalnej, a najczęściej preferuje wypoczynek, relaks i rozrywki, a te formy realizuje częściej poza domem, co jest cechą miejskiego stylu życia. W czasoprzestrzeni miejskiej najczęstszą formą spędzania czasu wolnego poza domem są wizyty w pubach, kawiarniach i restauracjach, a także w centrach handlowych, kinach, dyskotekach, klubach, teatrach, sobotnio-niedzielne wyjazdy za miasto, uprawianie sportu, bywanie na działce. Natomiast w przestrzeni domu najczęstszą aktywnością jest: oglądanie telewizji, czytanie prasy i książek, użytkowanie komputera z Internetem, spotkania ze znajomymi.

W biegu życia zmieniają się wzory zachowań w czasie wolnym Polaków mieszkających w mieście:

- ludzie w średnim wieku różnicują formy spędzania czasu wolnego z podziałem na: codzienny czas wolny – przeznaczany najczęściej na wypoczynek w domu lub spacer, oraz okresowy czas – bez pracy, np. w soboty i niedziele lub podczas urlopu,
- ludzie starzy preferują spędzanie czasu wolnego w domu, uprawiają ogródek, czytają, oglądają telewizję. Coraz częściej seniorzy z miast są uczestnikami zajęć Uniwersytetów Trzeciego Wieku i Klubów Seniora, a także chodzą do teatru, kina, grillują i grają w szachy (Fatyga 2009, s. 27).

Problem racjonalnego wykorzystania czasu wolnego ma istotne znaczenie w odniesieniu do dzieci i młodzieży. Z ustaleń Krzysztofa Przecławskiego (1993) wynika, że młodzież miejska z lat 80. i 90. XX wieku najczęściej spędzała czas wolny oglądając telewizję, czytając, słuchając radia lub chodząc do kina. Dominował wzór zabawowo-towarzyski (prywatki, wieczorki taneczne, kawiarnie, spacer). Rzadko wybierano uczestnictwo w kulturze i sporcie. Również dane z badań i raportu opracowanego przez Irenę Zdąbłarz (1988) wykazały dominację pasywnych wzorców zachowań ruchowych w czasie wolnym i małą aktywność w życiu kulturalnym. Współczesna młodzież miejska

najczęściej spędza czas wolny poza domem, na rozrywkach (wzór zabawowo-towarzyski: dyskoteka, klub muzyczny) lub spotkaniach z rówieśnikami, w tym przebywanie z partnerem/partnerką, a uprawianie sportu jest coraz częstszą formą aktywności w czasie wolnym (Fatyga 2009, s. 27).

Reasumując dotychczasowe ustalenia teoretyczne, należy stwierdzić, że różnorodność osób i przestrzeni społecznych, wśród których i w których człowiek spędza czas wolny, jest odzwierciedleniem jego autonomii, pragnieniem wolności, swobody działania, dokonywania wyborów, jest sensem życia, odpoczynkiem, rekreacją, odnową, poratowaniem zdrowia, aktywnością człowieka, nowością lub innością, radością, zabawą, turystyką, czasem świętowaniem (np. w kulturze religijnej), budową międzyludzkich więzi, kulturą czasu wolnego, wyznacznikiem jakości życia. Problem kultury czasu wolnego w różnych przestrzeniach społecznych i sytuacjach materialno-bytowych musi być również uwzględniony w rozważaniach teoretyczno-empirycznych pedagoga specjalnego.

Czas wolny osób z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy pedagoga specjalnego

W dyskursach pedagogów specjalnych problem aktywności w czasie wolnym jest najczęściej omawiany przy tematach edukacji i rehabilitacji (Żółkowska 2012; Lipińska-Lokś 2009) oraz normalizacji życia (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010). Przy określaniu celów, treści, metod i form działań wychowawczo-terapeutycznych dominuje paradygmat humanistyczny, a społeczno-kulturowy model w podejściu do egzystencji osoby z niepełnosprawnością eksponuje personalistyczne postrzeganie podmiotowości człowieka (Krause 2010). Dobór norm postępowania edukacyjno-terapeutycznego w nurcie humanistycznym zobowiązuje pedagoga specjalnego do działań zgodnie z ogólnospołecznymi, pryncypialnymi zasadami: wymienionej personalizacji, wczesnej diagnozy i normalizacji życia, czyli tworzenia optymalnych warunków rozwoju, odpowiedzialności, pomocy, autonomii, indywidualizacji, wielospecjalistycznego podejścia i współpracy z rodziną (Dyckik 1997, s. 70–71).

Po pierwsze realizacja wymienionych zasad w działaniach edukacyjno-rehabilitacyjnych sprzyja normalizacji życia w społeczności, podwyższeniu jakości życia oraz zapobiega wykluczeniu osób z różnymi rodzajami i stopniami niepełnosprawności, po drugie: jest przestrzeganiem aktów prawnych, m.in. Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnością ONZ (od 2012 roku Polska ratyfikowała Konwencję, Dz.U. z 2012 r., poz. 1169), po trzecie: jest

zgodna z zaleceniami funkcjonalnego modelu niepełnosprawności, wynikającego z opracowania Międzynarodowej Klasyfikacji Zdrowia, Funkcjonowania i Niepełnosprawności (ang. *International Classification of Functioning Disability and Health*, ICF) (http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICF_Polish_version.pdf). Jak w perspektywie aktualnych standardów międzynarodowych i zasad obowiązujących w procesie wielospecjalistycznej rehabilitacji i edukacji ukierunkować działania, które mają wspomagać uczestnictwo w kulturze czasu wolnego?

Aleksander Hulek (1989) już ponad dwie dekady temu określił zadania pedagoga w tworzeniu środowiska do wolnoczasowej aktywności w ramach rehabilitacji. Zdaniem tego autora czas wolny w rehabilitacji leczniczej lub zawodowej oraz w kształceniu specjalnym nabiera specyficznego znaczenia, gdyż jest to czas, który pozostaje po zabiegach lekarskich lub obowiązkach wynikających z roli pacjenta, ucznia-wychowanka, np. w szpitalu, lub po wykonaniu zadań prowadzonych w internatach, w szkole. Czas wolny, jest więc z jednej strony integralną częścią normalizacji życia, z drugiej strony jest on objęty nadzorem i kontrolą rodziców, nauczycieli i terapeutów. Dlatego korzyści wynikające z czasu wolnego to nie tylko odpoczynek, ale również utrwalenie efektów rehabilitacji leczniczej, zawodowej, społecznej osób niepełnosprawnych, a funkcją czasu wolnego jest głównie zwiększenie samodzielności, lepsze przystosowanie, kształtowanie pozytywnej postawy wobec siebie i innych, niezależności od środowiska, aktywności, odpowiedzialności za siebie i innych. Hulek (1989) zaznacza, że nie należy do czasu wolnego uczniów/osób niepełnosprawnych zaliczać zajęć pozalekcyjnych i obowiązków wynikających z rehabilitacji, np. na turnusach rehabilitacyjnych. Leszek Ploch (1992, 2014) ukazuje wartości rewalidacyjne/rehabilitacyjne czasu wolnego osoby z niepełnosprawnością XXI wieku, jako podstawowego warunku w podnoszeniu jakości życia, normalizacji, uczestniczenia i aktywności osób z niepełnosprawnością intelektualną w zróżnicowanych przestrzeniach społecznych, w kontekście aktywności artystycznej i kształtowania kreatywnej postawy.

Z obserwacji i badań nauczycieli-wychowawców, praktyków wynika, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują, tak jak uczniowie pełni sprawni, wsparcia w wartościowym organizowaniu czasu wolnego, w dokonywaniu wyboru aktywności lub bierności (Fryszkiewicz 2012). Organizowanie czasu wolnego osób z niepełnosprawnością wymaga od nauczyciela, pedagoga-terapeuty świadomego traktowania oferty aktywności wolnoczasowej (Lipińska-Lokś 2009). Dla każdego człowieka, a szczególnie dla osoby z niepełnosprawnością, ważną przestrzenią życiową jest szkoła na każ-

dym etapie edukacji lub inna przestrzeń życiowa o charakterze opiekuńczo-edukacyjno-terapeutycznym, w której spędzamy większość naszego czasu. Każdy uczeń spędza w przestrzeni szkolnej około 15 000 godzin, przez co najmniej 9 do 14 lat (za: Woynarowska, Mazur 2004). Poszukiwanie przez pedagogów specjalnych różnorodnych sposobów wsparcia osób z niepełnosprawnością w normalizacji ich życia zapobiega wykluczeniu i marginalizacji. Jedną z form pomocy jest tworzenie przestrzeni sprzyjającej aktywności w czasie wolnym.

Jak zagospodarowany jest czas wolny osób o zróżnicowanych niepełnosprawnościach w biegu ich życia w miejskiej przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej? Czy i w jakim zakresie rodzina, szkoły i placówki opiekuńcze tworzą optymalne warunki w przestrzeni społecznej i fizycznej dla uczniów i dorosłych osób z niepełnosprawnością, którzy mają uczestniczyć w czasie wolnym? Czy studenci kierunku: pedagogika specjalna, jako przyszli nauczyciele-terapeuci, są gotowi do kreowania czasu wolnego swoich uczniów, wychowanków? Próba odpowiedzi na te i inne pytanie była punktem wyjścia do opracowania badań własnych na temat strategii podwyższania jakości życia człowieka w biegu życia w zakresie aktywności w czasie wolnym.

Założenia metodologiczne badań własnych

Głównym celem niniejszego opracowania było ustalenie jaka jest aktywność w czasie pozornie wolnym dzieci i dorosłych osób pełnosprawnych i z różnymi rodzajami niepełnosprawności oraz w zorganizowanym czasie wolnym, w miejskiej przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej. Do tak przedstawionego celu sformułowano następujące problemy badawcze:

- Jakie są ulubione formy spędzania czasu wolnego przez uczniów pełno- i niepełnosprawnych w wieku 8–9 lat objętych edukacją w szkole ogólnodostępnej w klasie integracyjnej?
- Jakie sposoby spędzania czasu wolnego są charakterystyczne dla dorosłych osób z niepełnosprawnością, a jakie dla osób we wczesnej dorosłości – studentów?
- Jakie grupy czynności wolnoczasowych (korzystanie z komputera, aktywność sportowa, rozwój zainteresowań) preferują uczniowie pełno- i niepełnosprawni objęci edukacją integracyjną w szkole ogólnodostępnej?
- Czy i z jaką częstotliwością uczniowie pełno- i niepełnosprawni uczestniczą w zajęciach zorganizowanych w szkole i poza nią?

- Czy poszczególne grupy badawcze: uczniowie, dorośli, osoby pełno- i niepełnosprawne, w miejskiej przestrzeni społecznej charakteryzuje więcej wspólnych niż różnych cech z zakresie aktywności w czasie wolnym i częstotliwości w partycypacji społecznej?

Podstawową metodą badań był sondaż diagnostyczny, techniką – wywiad i ankieta. Posłużono się dwoma narzędziami badawczymi: 1) Kwestionariuszem wywiadu na temat preferencji aktywności w czasie wolnym – opracowany przez autorki, 2) Kwestionariuszem ankiety na temat uczestnictwa w kulturze przez osoby w wieku wczesnej dorosłości – opracowany przez Agnieszkę Ochman. Przygotowane kwestionariusze zawierały zarówno pytania otwarte, półotwarte, jak i zamknięte, jednokrotnego oraz wielokrotnego wyboru.

Charakterystyka grup badawczych

Badaniami objęto łącznie 107 osób, w tym 35 z niepełnosprawnością i 72 pełnosprawne. Wśród badanych byli uczniowie w wieku 8–9 lat (45 dzieci) i osoby w okresie wczesnej i początku średniej dorosłości w wieku – czyli mające 22–40 lat (62 osoby). Terenem badań były miasta z województwa małopolskiego i śląskiego.

Badanych podzielono na cztery grupy. Pierwszą z nich stanowili uczniowie, którzy posiadają orzeczenie o niepełnosprawności: intelektualnej w stopniu lekkim (5 osób), uszkodzenie słuchu, spektrum autyzmu (po 3 osoby), sprzężonej (2 osoby), uszkodzenie narządu ruchu oraz niedokształcenie mowy o typie afazji (po 1 osobie). Są to uczniowie o specjalnych potrzebach edukacyjnych z klas II i III szkoły podstawowej ogólnodostępnej z oddziałami integracyjnymi w Rybniku (15 dzieci). W opisie wyników będzie więc stosowany zamiennie termin „dzieci z niepełnosprawnością”, „uczniowie o specjalnych potrzebach edukacyjnych”. Drugą grupę stanowili ich rówieśnicy pełnosprawni – 30 uczniów z klas z oddziałami integracyjnymi. Trzecia grupa to uczestnicy Dziennych Centrów Aktywności dla Dorosłych Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną prowadzonych na terenie Krakowa. Byli to uczestnicy Środowiskowego Domu Pomocy Społecznej (10 osób) oraz Warsztatów Terapii Zajęciowej (10 osób) w wieku 23–40 lat. Wszystkie badane osoby posiadały orzeczenie o niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim (8 osób) lub umiarkowanym (12 osób), a u niektórych stwierdzono dodatkowo: dysplazję, polineuropatię, wady serca, zaburzenia odżywiania, depresję, zaburzenia emocjonalne, nerwice lub zaburzenia ze spektrum autyzmu. Czwarta

grupa to studenci kierunku: pedagogika specjalna Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie (42 osoby w wieku 22–28 lat).

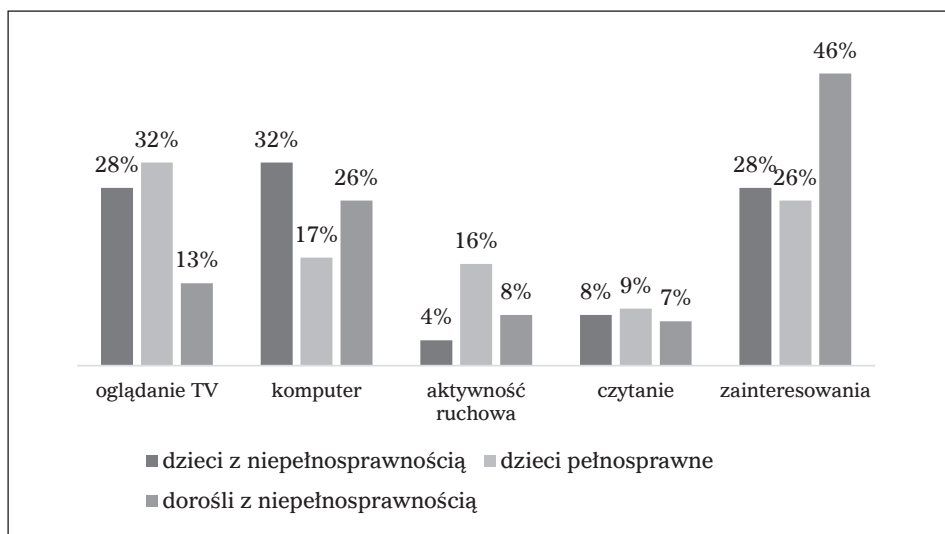
Wyniki badań własnych

W pierwszej części materiału empirycznego uwzględniono dane dotyczące aktywności w czasie wolnym uczniów pełno- i niepełnosprawnych objętych edukacją w klasie integracyjnej szkoły ogólnodostępnej oraz osób dorosłych z niepełnosprawnością – uczestników dziennych centrów aktywności. W końcowej części analizy danych wzięto pod uwagę deklaracje studentów na temat partycypacji.

Udzielone przez respondentów odpowiedzi podzielono na pięć grup czynności wolnoczasowych, co ilustruje wykres 1.

Najczęściej preferowaną w czasie wolnym formą aktywności jest realizacja swoich zainteresowań (33%), korzystanie z komputera (25%) i telewizora (24%). Rodzaje aktywności wolnoczasowych wykonywanych przez uczniów i osoby dorosłe różnią się od siebie.

Uczniowie z niepełnosprawnością najczęściej spędzają czas wolny przed komputerem (28%), oglądają telewizję (32%) lub realizują swoje zainteresowania (28%), natomiast ich rówieśnicy pełnosprawni przeważnie oglądają



Wykres 1. Rodzaje podejmowanych aktywności w czasie wolnym

Źródło: badania własne

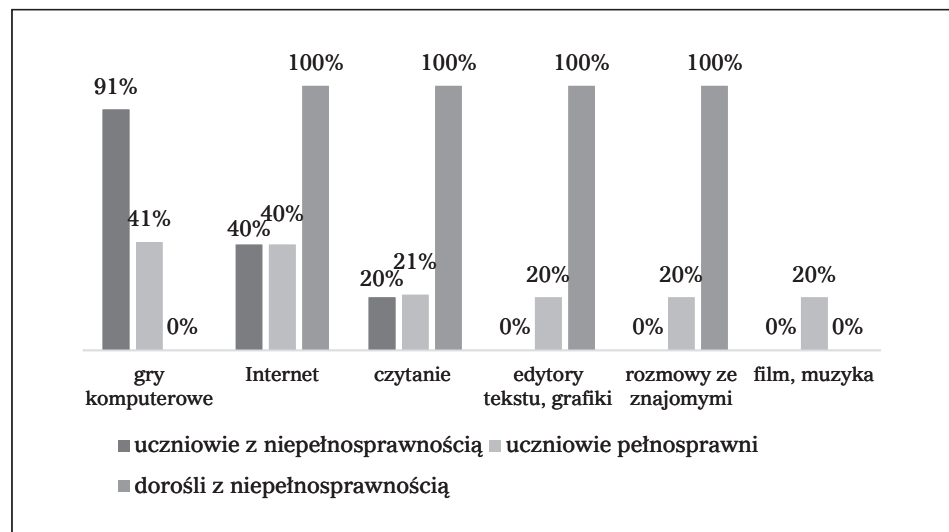
telewizję (32%) lub realizują swoje zainteresowania (26%). Osoby dorosłe z niepełnosprawnością zazwyczaj spędzają czas wolny na realizacji swoich zainteresowań (46%).

W dalszej części ustalono, jakie rodzaje aktywności podejmują respondenci, określono je jako: korzystanie z komputera, aktywność ruchowa czy realizacja swoich zainteresowań. Współczesne korzystanie z technologii informacyjnej wywiera ogromny wpływ na życie codzienne każdego człowieka. Z jednej strony stwarza szansę komunikowania się z innymi ludźmi, pomaga w podejmowaniu różnorodnych ról i zadań, ukazuje kierunki i możliwości rozwoju zainteresowań. Z drugiej strony czas wolny przeznaczony przez dzieci i młodzież na komputer wiąże się z nadmiarem zachowań sedentaryjnych, które są jedną z przyczyn problemów zdrowotnych i społecznych (Woynarowska, Mazur 2012).

Sposób spędzania czasu przed komputerem jest zróżnicowany w zależności od wieku osób z niepełnosprawnością lub pełnosprawnych (por. wykres 2).

Zdecydowana większość badanych uczniów z niepełnosprawnością swój wolny czas spędza przed komputerem, grając w różnego rodzaju gry komputerowe (91%). Grę w gry komputerowe wskazuje 41% uczniów pełnosprawnych, a korzystanie z internetu 40%.

Analizując odpowiedzi dorosłych osób z niepełnosprawnością, można stwierdzić, że wszystkie osoby zgłaszają wybór tych samych aktywności (roz-



Wykres 2. Sposoby spędzania czasu wolnego przed komputerem

Źródło: badania własne

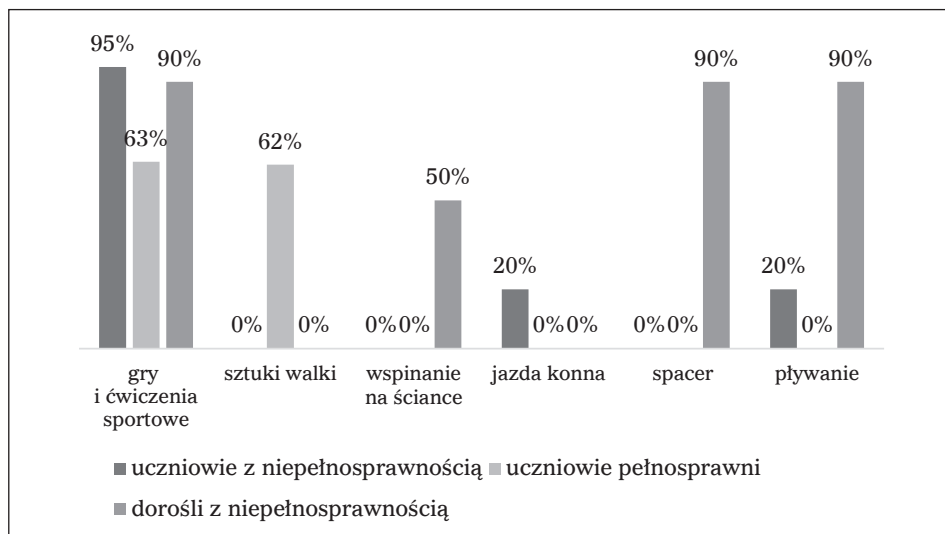
mowy ze znajomymi, czytanie tekstu), co wyraźnie wskazuje na ukierunkowanie organizacji czasu wolnego przez placówki, w których przebywają.

Podejmowanie regularnej aktywności ruchowej/sportowej jest niezwykle ważne dla prawidłowego rozwoju i funkcjonowania człowieka, szczególnie istotne jest w dzieciństwie i młodości. Dane na temat rodzajów aktywności ruchowej podejmowanych przez badanych uczniów i dorosłe osoby z niepełnosprawnością przedstawia wykres 3.

Uczniowie objęci edukacją ogólnodostępną, jak i dorośli najczęściej deklarują udział w różnych grach i ćwiczeniach sportowych. Zarówno uczniowie z niepełnosprawnością (95%), jak i ich pełnosprawni rówieśnicy (63%) najczęściej wymieniają: grę w piłkę nożną, siatkówkę czy koszykówkę.

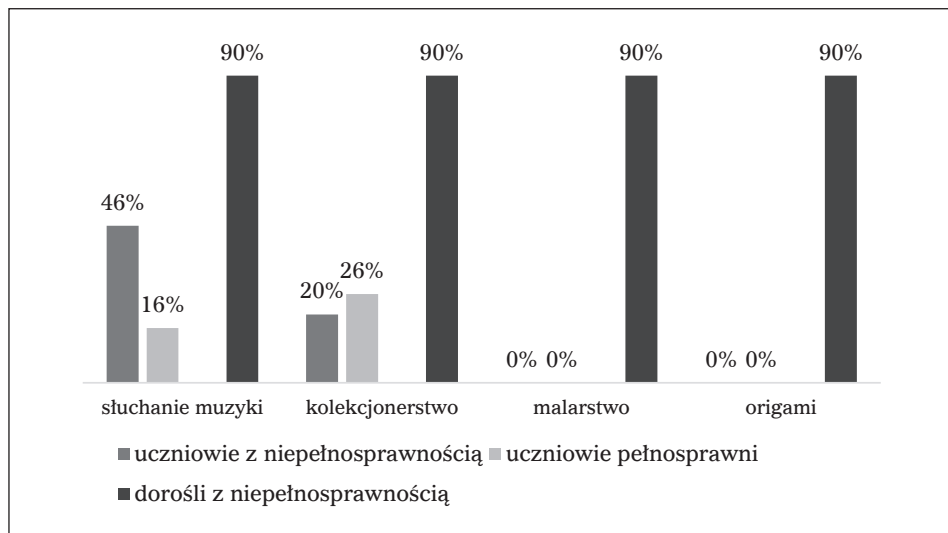
Dorosłe osoby z niepełnosprawnością (90%) deklarowały: ćwiczenia gimnastyczne i turnieje gier sportowych. Analizując rodzaje aktywności sportowej, podejmowanej przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością, można zauważyć, podobnie jak w przypadku zajęć z komputerem, wpływ zajęć organizowanych przez placówkę w czasie wolnym. Zaobserwowano, że zarówno uczniowie z klas II–III, jak i dorośli z niepełnosprawnością wymieniają aktywności sportowe o charakterze terapeutycznym (lecniczym), takie jak: hipoterapia, rehabilitacja w wodzie lub wspinaczka na ścianie.

Kolejną aktywnością podejmowaną w czasie wolnym jest realizacja zainteresowań. Dane na ten temat ilustruje wykres 4.



Wykres 3. Rodzaje aktywności ruchowej podejmowane w czasie wolnym

Źródło: badania własne



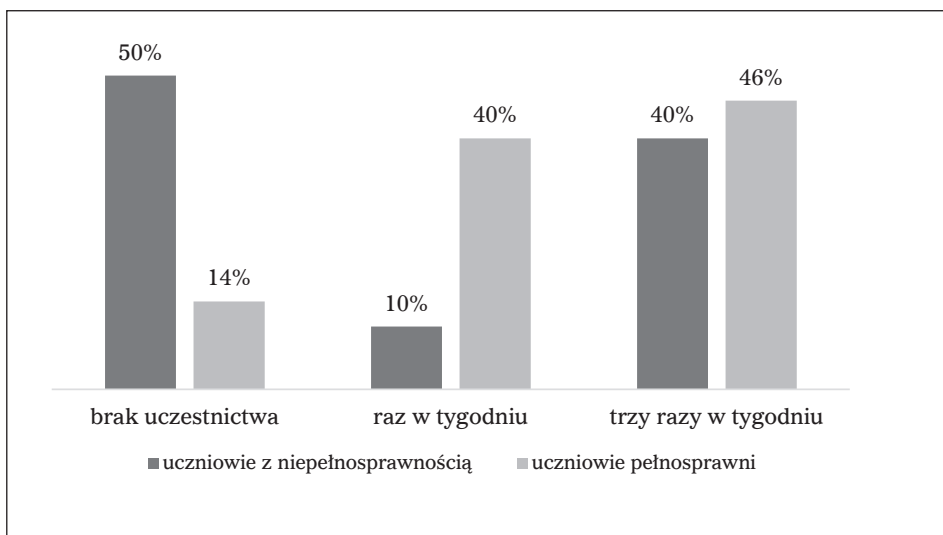
Wykres 4. Zainteresowania realizowane w czasie wolnym

Źródło: badania własne

Realizację swoich zainteresowań, jako jedną z najczęstszych form spędzania wolnego czasu, deklarowały najczęściej osoby dorosłe z niepełnosprawnością (46%). Badani ci najczęściej słuchają muzyki, kolekcjonują różne przedmioty, malują czy składają origami (90%).

Wśród badanych uczniów realizacja zainteresowań nie jest aż tak częsta i popularna (średnio u 27%) jak u osób dorosłych, a jeśli już jest podejmowana, to w zakresie słuchania muzyki (46% uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych, 16% ich rówieśników pełnosprawnych) lub kolekcjonerstwa (średnio: 23%).

W części teoretycznej stwierdzono, że czasu spędzanego na zajęciach pozalekcyjnych oraz czasu związanego z obowiązkami wynikającymi z rehabilitacji leczniczej lub zawodowej nie należy zaliczać do czasu wolnego (por. Hulek 1989). Jednak praktyka wykazuje, że objęcie ucznia/osoby niepełnosprawnej systematyczną edukacją i rehabilitacją w szkole lub placówce specjalistycznej jest często związane z pobytem całodobowym, co stanowi o specyfice w podejściu do czasu wolnego (por. Lipińska-Lokś 2009). Dlatego ostatnim z rodzajów aktywności podejmowanych w czasie wolnym, który został poddany ocenie w ramach badań własnych, był udział respondentów w zajęciach zorganizowanych. Wśród uczniów były to zajęcia pozalekcyjne odbywające się w szkole lub poza nią (wykres 5), natomiast osoby dorosłe uczestniczyły w kulturze (wykres 6).



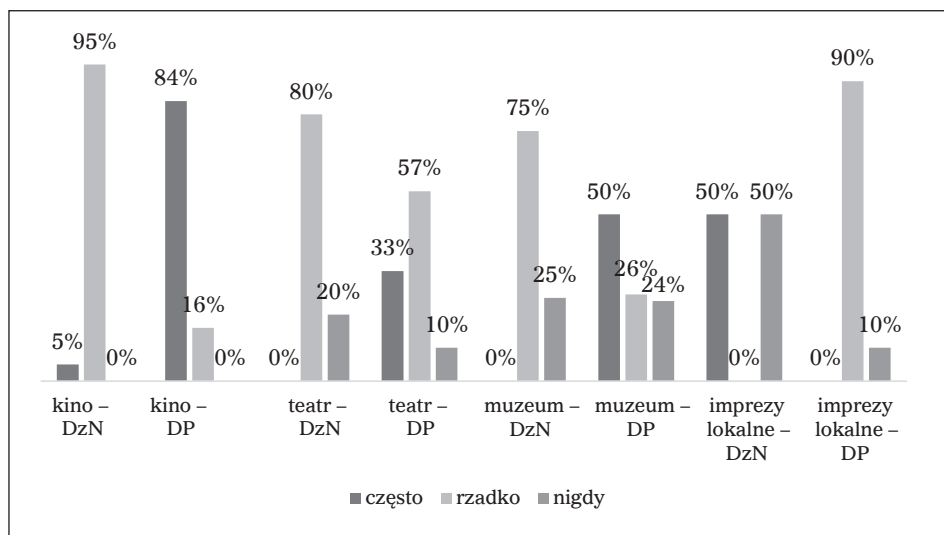
Wykres 5. Udział uczniów w zorganizowanych zajęciach pozalekcyjnych

Źródło: badania własne

Zajęcia pozalekcyjne wspomagają wszechstronny rozwój dzieci, pozwalają im rozwijać i pogłębiać swoje zainteresowania, poszerzać wiedzę, a także są szansą na aktywną i twórczą rozrywkę (Ploch 1992). Analizując dane na temat udziału w dodatkowych zajęciach uczniów pełnosprawnych i z niepełnosprawnością, stwierdzono, że tylko połowa badanych uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych deklaruje uczestnictwo w tego typu aktywnościach. Najczęściej wymieniano: zajęcia sportowe, kółko matematyczne, naukę języków obcych czy kółko przyrodnicze. Z kolei pełnosprawni uczniowie przyznają (86%), że uczestniczą w zajęciach pozalekcyjnych. Najczęściej wymieniają kółko przyrodnicze i zajęcia sportowe bądź plastyczne (por. wykres 5).

Podjęmowanie różnorodnych kontaktów kulturalnych ma ogromne znaczenie dla funkcjonowania i wszechstronnego rozwoju każdej osoby i to w każdym wieku. Wizyta w kinie, teatrze, muzeum czy udział w imprezie zorganizowanej w lokalnym środowisku jest nie tylko okazją do „spotkania ze sztuką”, ale również daje możliwość poszerzania wiedzy, rozwijania zainteresowań, jak również pogłębiania znajomości (Ploch 2014). Rodzaj i częstotliwość kontaktów kulturalnych podejmowanych przez osoby dorosłe ilustruje wykres 6.

Analizując odpowiedzi respondentów na temat aktywności kulturalnej, stwierdzono, że osoby z niepełnosprawnością rzadziej wychodzą do kina, teatru czy muzeum, w przeciwieństwie do osób pełnosprawnych – studentów kie-



Wykres 6. Rodzaj i częstotliwość kontaktów kulturalnych podejmowane przez dorosłych z niepełnosprawnością (DZN) i dorosłych pełnosprawnych (DP)

Źródło: badania własne

runku: pedagogika specjalna. W obu grupach odnotowano osoby, które nigdy nie partycypowały w wymienionych formach kultury, aczkolwiek w grupie dorosłych z niepełnosprawnością ich odsetek jest ponad dwukrotnie większy. Na uwagę zasługuje fakt udziału w imprezach lokalnych. Jest to aktywność, którą dorosłe osoby z niepełnosprawnością podejmują częściej niż osoby pełnosprawne.

Podsumowując materiał empiryczny, ustalono:

- ulubioną formą spędzania czasu wolnego przez uczniów pełno- i niepełnosprawnych w wieku 8–9 lat objętych edukacją w szkole ogólnodostępnej w klasie integracyjnej jest realizacja zainteresowań, ale także zachowania sedenteryjne z wykorzystaniem komputera i telewizji. Więcej uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych niż uczniów pełnosprawnych przeznacza swój czas wolny na zajęcia z komputerem,
- najmniej preferowanym rodzajem aktywności w czasie wolnym uczniów w wieku 8–9 lat i dla dorosłych osób z niepełnosprawnością jest aktywność ruchowa i czytanie. Zarówno uczniowie, jak i dorosłe osoby z niepełnosprawnością wymieniali gry i ćwiczenia sportowe. Specyficzne wybory aktywności ruchowej deklarowali uczniowie pełnosprawni – sztuki walki, z kolei dorosłe osoby z niepełnosprawnością – spacer, wspinanie się na

ściankę, a uczniowie o specjalnych potrzebach edukacyjnych – jazdę konną,

- najwięcej dorosłych osób z niepełnosprawnością wskazuje, że w czasie wolnym może realizować swoje zainteresowania. Osoby dorosłe z niepełnosprawnością przeznaczają mniej czasu na oglądanie telewizji niż dzieci w wieku 8–9 lat,
- preferowana przez badanych aktywność w czasie wolnym z wykorzystaniem komputera jest zróżnicowana. Uczniowie o specjalnych potrzebach edukacyjnych najczęściej wykorzystują komputer, aby grać w gry komputerowe. A pozostali badani używają do słuchania muzyki, oglądania filmów czy rozmowy ze znajomymi przez Skype'a. Dorosłe osoby z niepełnosprawnością nie deklarowały zajęć w formie gier komputerowych, ale przeznaczają czas pracy z komputerem na zajęcia graficzne, czytanie, połączenia z Internetem oraz rozmowy przez Skype'a,
- przeznaczanie czasu wolnego na rozwój zainteresowań jest zróżnicowany w zależności od wieku. Dla dorosłych osób z niepełnosprawnością charakterystyczne są zajęcia malarskie, origami oraz szeroko rozumiane kolekcjonerstwo i słuchanie muzyki. Uczniowie w wieku 8–9 lat w ramach rozwoju swoich zainteresowań słuchają muzyki i poświęcają czas na kolekcjonerstwo,
- więcej uczniów pełnosprawnych niż ich rówieśników o specjalnych potrzebach edukacyjnych deklarowało uczestnictwo w zajęciach zorganizowanych w szkole i poza nią, w celu pracy nad sobą – rozwojem wiedzy, umiejętności i zainteresowań,
- dorosłe osoby z niepełnosprawnością, w porównaniu z pełnosprawnymi, rzadziej uczestniczą w zorganizowanych imprezach kulturalnych w kinie, teatrze czy muzeum, ale częściej uczestniczą w imprezach o charakterze lokalnym.

Zakończenie

Czas wolny i odpowiednie nim gospodarowanie stanowi jeden z istotnych problemów współczesnej egzystencji człowieka i subiektywne postrzeganie jakości życia. Rozumienie czasu wolnego, który pozostaje po wykonaniu obowiązkowych czynności: biologicznych, rodzinnych, czy zawodowych w odniesieniu do dzieci, czy też dorosłych osób z niepełnosprawnością, nie jest do końca czasem pozostawionym tylko do własnej dyspozycji.

Przedstawione wyniki pozwalają stwierdzić, że czas wolny dzieci jest uzależniony od ograniczeń i dyspozycji określanych przez rodziców, a w przypadku dzieci lub osób dorosłych z niepełnosprawnością, również przez wy-mogi systemu edukacji, rehabilitacji zawodowej i społecznej. Wykazano, że dążenie do uczestnictwa dzieci w zorganizowanych zajęciach przez szkołę lub poza nią jest również zależne od rodziców. Kwestia dotycząca roli rodziny oraz terapeutów, nie była przedmiotem analiz własnych, ale ma charakter sugestii, która wymaga eksploracji. Po przeanalizowaniu czasu pozostałego po wszystkich zorganizowanych formach aktywności stwierdzono, że dzieci mają bardzo ograniczony czas tylko dla ich dobrowolnej aktywności i zazwyczaj wykorzystują go na granie w gry komputerowe lub oglądanie telewizji. Można więc przyjąć, że życie w niedoczasie, które jest cechą charakterystyczną współczesnego Polaka, jest również cechą charakterystyczną ucznia pełno-i niepełnosprawnego.

W odniesieniu do dorosłych osób z niepełnosprawnością, czas pozornie wolny, jest w ich przypadku szeregiem różnorodnych, ale zorganizowanych i narzuconych form aktywności. Jedne z nich są bardziej, a inne mniej aktywizujące i wspierające rozwój osoby w biegu jej życia, w zależności od zróżnicowanych przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnych. Z analizy odpowiedzi respondentów wynika, że głównym organizatorem i inicjatorem aktywności osób z niepełnosprawnością w czasie pozornie wolnym są terapeuci pracujący w placówkach, w których przebywają badani. A zatem, w odniesieniu zarówno do dzieci, jak i dorosłych z niepełnosprawnością, możemy mówić o zorganizowanym czasie wolnym, który uzależniony jest od inicjatywy i preferencji rodziców – wobec dzieci, oraz terapeutów i możliwości placówki – wobec dorosłych osób z niepełnosprawnością.

Na zakończenie należy przywołać konferencję Zespołu Pedagogiki Specjalnej Komitetu Nauk Pedagogicznych, któremu przewodniczy Aleksander Hulek (1989), na temat: „Czas wolny ludzi niepełnosprawnych – zadania pedagoga”. Obrady odbyły się w maju 1987 roku, ale omawiany problem aktywności osób z niepełnosprawnością w czasie wolnym w zróżnicowanych przestrzeniach edukacyjno-rehabilitacyjnych w kontekście zadań pedagoga specjalnego jest zagadnieniem ciągle aktualnym. Wymaga ustawicznego monitorowania i poszukiwania rozwiązań w zależności od preferowanych wartości pojedynczych osób i grup społecznych oraz zmieniających się uwarunkowań społeczno-kulturalnych i ekonomiczno-technicznych.

Bibliografia

- Dykciak W. (1997), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo UAM, Poznań
- Fatyga B. (2009), *Czas wolny*, [w:] W. Burszta, M. Duchowski, B. Fatyga i in. (red.), *Raport o stanie i różnicowaniach kultury miejskiej w Polsce*, [http://www.kongreskultury.pl/library/File/RaportKultMiej/kult.miej_raport\(1\).pdf](http://www.kongreskultury.pl/library/File/RaportKultMiej/kult.miej_raport(1).pdf) (dostęp: 27.11.2017)
- Fryszkiewicz M. (2012), *Czas wolny uczniów o obniżonym potencjale intelektualnym*, „*Studia Paedagogika*”, nr 2, s. 116–120
- Gąsior H. (1973), *Wychowanie pozaszkolne a kultura czasu wolnego uczniów w środowisku wielkoprzemysłowym*, Śląski Instytut Naukowy, Katowice
- Hulek A. (1989), *Funkcje czasu wolnego w rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, [w:] A. Hulek (red.), *Czas wolny ludzi niepełnosprawnych – zadania pedagoga*, Polska Akademia Nauk, Komitet Nauk Pedagogicznych, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wydawnictwo PAN, Wrocław, Warszawa, Kraków, Gdańsk, Łódź, s. 17–25
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., Dz.U. z 2012 r., poz. 1169
- Koralewski M. (2015), *Władysława Stróżewskiego koncepcja wychowania do wartości*, [w:] E. Włodek (red.), *Pedagogika wobec wyzwań współczesności*, Akademia Ignatianum, Kraków, s. 89–100
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń
- Lipińska-Lokś J. (2009), *Czas wolny dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (szansa ich społecznej integracji!?)*, [w:] T. Żółkowska, I. Ramik-Mażewska (red.), *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Wielowymiarowość edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością*, t. 4, Przedsiębiorstwo Produkcyjno-Handlowe ZAPOL, Szczecin, s. 851–858
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – ICF, http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICF_Polish_version.pdf (dostęp: 27.11.2017)
- Ostrowski M. (1996), *Duszpasterstwo wobec problemu wolnego czasu człowieka. Aspekt moralno-pastoralny ze szczególnym uwzględnieniem zagadnień turystyki*, Wydawnictwo Naukowe PAT, Kraków
- Pięta J. (2004), *Pedagogika czasu wolnego*, Wyższa Szkoła Ekonomiczna, Warszawa
- Ploch L. (1992), *Jak organizować czas wolny dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo*, WSiP, Warszawa
- Ploch L. (2014), *Konteksty aktywności artystycznej osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Difin, Warszawa
- Przeclawski K. (1993), *Czas wolny dzieci i młodzieży*, [w:] W. Pomykało (red.), *Encyklopedia pedagogiczna*, Fundacja Innowacja, Warszawa, s. 75–77
- Skórzyński Z. (1965), *Między pracą a wypoczynkiem*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wydawnictwo PAN, Wrocław, Warszawa, Kraków

- Truszkowska-Wojtkowiak M. (2012), *Fenomen czasu wolnego*, Harmonia Universalis, Gdańsk
- Wnuk-Lipiński E. (1988), *Teoretyczne i metodologiczne problemy badania czasu wolnego młodzieży*, [w:] I. Zdąbłarz (red.), *Czas wolny młodzieży*, Instytut Badań Problemów Młodzieży, Warszawa, s. 18–32
- Woynarowska B., Mazur J. (2004), *Postrzeganie środowiska psychospołecznego szkoły przez uczniów w Polsce i w innych krajach. Raport z badań*, Wydział Pedagogiczny UW, Warszawa
- Woynarowska B., Mazur J. (2012), *Tendencje zmian zachowań zdrowotnych i wybranych wskaźników zdrowia młodzieży szkolnej w latach 1990–2010*, Wydział Pedagogiczny UW, Warszawa
- Zdąbłarz I. (1988), *Zachowania młodzieży w czasie wolnym*, [w:] I. Zdąbłarz (red.), *Czas wolny młodzieży*, Instytut Badań Problemów Młodzieży, Warszawa, s. 126–138
- Żółkowska T. (2011), *Normalizacja – niedokończona teoria praktyki*, „Niepełnosprawność”, nr 5, s. 85–93
- Żółkowska T. (2012), *Kompetencje społeczne osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy teorii przywiązania*, „Studia Paedagogika”, nr 2, s. 27–36

EWELINA SOBOCHA, EWA NAŁĘCZ-KŁOS

Dążenie do normalizacji życia osób z niepełnosprawnością poprzez mieszkalnictwo

Striving for the normalization of people with disabilities through housing

Abstract

In Poland, thanks to the great involvement of parents of intellectually disabled children and the activities of non-governmental organizations, practical solutions have been implemented to address the housing problem of people with intellectual disabilities. The problem of improving the housing conditions of people with intellectual disabilities is one of the very important basic areas of standardization. Protected housing is an alternative to the Social Welfare Houses. For people with intellectual disabilities, this is a chance for a dignified, independent life to suit their individual capabilities.

Key words: intellectual disability, quality of life, support, housing

Normalizacja a niepełnosprawność intelektualna

Dokonując analizy współczesnej literatury przedmiotu dotyczącej funkcjonowania jednostek niepełnosprawnych intelektualnie, można spotkać jednoznaczne stanowisko autorów (Dykcik, Szychowiak 2001; Dryżałowska, Żuraw 2004; Krause 2005; Sadowska 2005, 2006; Mikrut 2009), że zaistniałe na przełomie XX i XXI wieku zmiany w aspekcie życia społecznego stały się powodem diametralnie innego postrzegania tych osób w zakresie ich rozwoju, jakości życia, podmiotowości, funkcjonowania i potrzeb.

Zdaniem Amadeusza Krause (2005, s. 220), zaistniałe zmiany społeczno-ustrojowe z końca XX wieku są bodźcem do ewolucji treści uwzględnianych przez pedagogikę specjalną z jej równoczesnym otwarciem na nowatorskie i nowoczesne koncepcje tak teoretyczne, jak i praktyczne. Przejawem wspomnianych zmian jest rozwój koncepcji integracyjnych, normalizacyjnych oraz koncepcji pomocy i opieki dla osób niepełnosprawnych, zmiany terminologii stosowanej przez badaczy, mocne akcentowanie podmiotowości i autonomii

osoby niepełnosprawnej, zmiana kryteriów edukacyjnych, losów ucznia – uwzględniająca jego indywidualne zdolności i umiejętności przy odejściu od stopnia i rodzaju niepełnosprawności. Takie postrzeganie i ujmowanie problemu opieki, nauczania i wychowania oraz rehabilitacji jest istotną ideą humanizmu oraz wyrazem szczególnej troski o osoby niepełnosprawne. W wyniku ewolucji sposobu postrzegania osób niepełnosprawnych, obserwuje się odejście od modelu medycznego oraz opieki instytucjonalnej aż po model obywatelski, który respektuje w pełni prawa człowieka oraz uwzględnia model indywidualnie dostosowanego wsparcia.

W kontekście rozważań dotyczących paradygmatu normalizacji, szczególnie istotne wydają się paradygmat podmiotowości oraz jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie.

W polskiej pedagogice specjalnej pojęcie paradygmatu normalizacji życia osób niepełnosprawnych intelektualnie zaistniało niedawno. Rozumiany jest jako „traktowanie niepełnosprawnych w sposób maksymalnie zbliżony do normalnego, wynikający z poszanowania zasady równości wszystkich ludzi i stanowi implikację zachodzących w społeczeństwie zmian w percepcji osoby niepełnosprawnej” (Żyta 2005, s. 122).

Analizując problem funkcjonowania niepełnosprawnych w przestrzeni życiowej, bez względu na sposób rozpatrywania go w aspekcie: normalizacji, integracji społecznej i rehabilitacji społecznej, zasadniczym problemem jest budowanie więzi społecznych pomiędzy niepełnosprawnymi a sprawnymi osobami oraz potrzeba kształcenia właściwych postaw społecznych wobec niepełnosprawności, a szczególnie rozwijania wzajemnych kontaktów i współdziałania. W praktyce sprowadza się to do umożliwienia podmiotowego istnienia osobom niepełnosprawnym, ich samorealizacji życiowej w szerokim rozumieniu tego pojęcia. W pedagogice specjalnej podmiotowość osób niepełnosprawnych intelektualnie akcentowana jest w celach i zadaniach tej dziedziny nauki. Stanowi podstawę do przygotowania osób niepełnosprawnych do zaakceptowania swojego stanu, do pełnego zaistnienia w świecie ludzi pełnosprawnych, jak również do odpowiedniego przygotowania społeczeństwa do akceptacji osoby niepełnosprawnej (Antoszevska, Ćwirynkało 2006, s. 43).

Biorąc pod uwagę humanistyczną wizję relacji międzyludzkich, rehabilitacja społeczna wpisuje się w paradygmat egzystencjalny, podkreślając tym samym wszelkie prawa osób niepełnosprawnych do ich pełnego udziału w życiu społecznym (Dyckik 1997, s. 33; Błęszyńska 2001, s. 119; Mikrut 2010, s. 9–21).

Bardzo istotnym elementem procesu normalizacji jest także jakość życia osób niepełnosprawnych, definiowana jako „obszar życia ludzkiego, który da-

nego człowieka bezpośrednio dotyczy, i który jest dla niego ważny” (Levine 1991, s. 105). Sławomira Sadowska (2006, s. 65–71), analizując problem jakości życia osób niepełnosprawnych, podkreśla szczególne znaczenie tegoż problemu w kontekście rehabilitacji, współczesnych zmian w obszarze nowego modelu pomocy i opieki nad osobami niepełnosprawnymi oraz modelowaniu postaw społecznych. Autorka odnosi się do kształtowanego od lat 90. modelu obywatelskiego, opartego na paradygmacie szeroko rozumianych praw człowieka oraz indywidualizacji form wsparcia osób niepełnosprawnych, umożliwiających im pełny udział w życiu społecznym i kulturalnym. Akcentuje również jego zbieżność z aktualnymi koncepcjami rehabilitacyjnymi. Kontynuując, podkreśla duże zainteresowanie problematyką jakości życia osób niepełnosprawnych, z pełnym uwzględnieniem niepełnosprawności intelektualnej, czego wyrazem są liczne konferencje naukowe, prace teoretyczne i badawcze oraz konkretne działania praktyczne.

Optymistyczną cechą współczesnych czasów jest wychodzenie z utrwalanego przez wieki stereotypu odnoszącego się do osób niepełnosprawnych intelektualnie. Przykładem tych działań jest między innymi Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF – International Classification of Functioning, Disabilities and Health). Jest to model uniwersalny, odnoszący się do wszystkich ludzi, niezależnie od kultury, schozrenia, płci czy wieku. Opisuje wszystkie dziedziny funkcjonowania i niepełnosprawności, które dotyczą każdego człowieka, a co istotne nie konstruuje z niepełnosprawności cechy eksponującej mniejszości. Organizacja Narodów Zjednoczonych przyjęła ją jako jedną z klasyfikacji społecznych, wcielając do standardowych zasad wyrównywania szans osób niepełnosprawnych (www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icf_polish_version_56a8f7984213a.pdf). Wdrażanie i wykorzystywanie wielozadaniowej klasyfikacji ICF przekłada się na zapewnienie osobom niepełnosprawnym intelektualnie warunków niezbędnych do pełnego rozwoju, tak psychicznego, jak również fizycznego, oraz życia i pracy w społeczeństwie.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowią dalej grupę marginalizowaną, mimo wprowadzonych z końcem XIX wieku zmian. Po zakończonej edukacji mają wciąż ograniczony dostęp do pełnego uczestnictwa w życiu zawodowym i społecznym. Wiele z nich znajduje się w „archaicznych” pod względem koncepcyjnym Domach Pomocy Społecznej. Osoby niepełnosprawne intelektualnie, które prezentują wyższe kompetencje w zakresie funkcjonowania, znajdują miejsce w Warsztatach Terapii Zajęciowej. Natomiast bardzo duża grupa tych osób pozostaje w środowisku rodzinnym, które często nie

funkcjonuje odpowiednio, nie zapewnia odpowiednich warunków do dalszego rozwoju i rehabilitacji (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010, s. 9).

W konsekwencji osoby z niepełnosprawnością intelektualną dalej pozostają zależne od innych, pozbawione decyzyjności zarówno w sprawach codziennych, jak również tych, które stanowią istotę ich przyszłego, dorosłego życia. To zwykle rodzice i opiekunowie znacznie ograniczają prawa do pełnej dorosłości. Motywacją staje się silna potrzeba ochrony dorosłego „dziecka z niepełnosprawnością intelektualną” przed ewentualnymi niebezpieczeństwami. W konsekwencji takiego sposobu postrzegania własnych, dorosłych dzieci, trudno jest rodzicom i opiekunom dostrzec możliwość osiągnięcia przez nie samodzielności i niezależności (Pisula 2010, s. 127).

Warto nadmienić także, iż teoretyczne podstawy koncepcji normalizacji opracował w USA Wolf Wolfensberger, dostrzegając wielość perspektyw normalizacji i dokonując ich analizy w kontekście społecznego funkcjonowania. Zaakcentował przede wszystkim podstawowy miernik normalizacji – sytuację mieszkalną osób niepełnosprawnych. Wyróżnił również wskaźniki pomocnicze, takie jak: partycypacja w życiu środowiska lokalnego, sieć nieprofesjonalnych kontaktów społecznych, jakość życia, możliwość aktywności zawodowej i co ciekawe, umiejętności spędzania czasu wolnego i wypoczynku (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010, s. 19–47).

Kent Ericsson (1985, s. 1), nawiązując do koncepcji normalizacji warunków życia (ang. *normalization of the conditions of life*) osób niepełnosprawnych intelektualnie, podkreśla znaczenie deinstytucjonalizacji, czyli odejścia od wieloosobowych zakładów opiekuńczych i stworzenia optymalnie normalnych warunków życia. Celem takich działań jest przede wszystkim dążenie do takiej formy wsparcia, która pozwoli osobom niepełnosprawnym intelektualnie żyć w sposób podobny do innych członków społeczeństwa. Idea ta pozwala uznać, że jednostki słabsze są zdolne do prowadzenia normalnego życia w społeczności lokalnej. Owocem przyjęcia założenia normalizacji jest zmiana relacji (rys. 1 i 2).

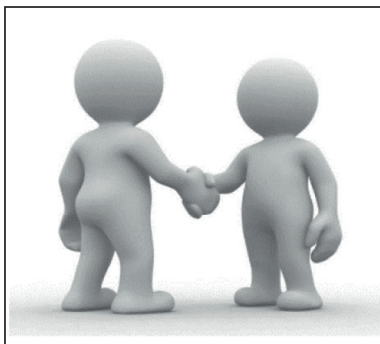
Pierwszym efektem wdrażania koncepcji normalizacji były instytucjonalne i pozainstytucjonalne działania zmierzające do stworzenia normalnych warunków do życia osób niepełnosprawnych. Zaczęto również zwracać uwagę na fakt, że o rozmiarze dysfunkcji nie decydują tylko jednostkowe defekty, braki, niepełnosprawności, lecz konkretna rzeczywistość społeczna (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010, s. 19–47).

Bardzo istotnym elementem procesu normalizacji jest także jakość życia osób niepełnosprawnych, definiowana jako „obszar życia ludzkiego, który da-



Rysunek 1. Relacja zależna – jednostka z niepełnosprawnością intelektualną jako biorca wsparcia

Źródło: Marciniak-Madejska, Stenka, Weiner 2014



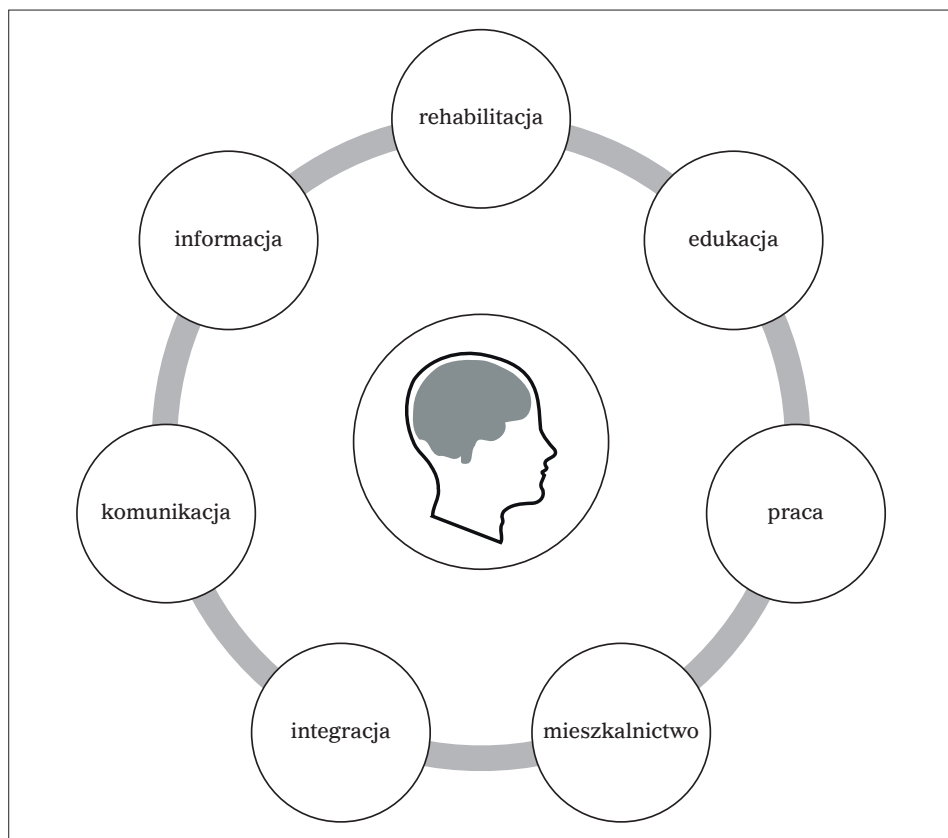
Rysunek 2. Relacja partnerska – jednostka z niepełnosprawnością intelektualną jako dawca wnoszący potencjał do społeczeństwa

Źródło: Marciniak-Madejska, Stenka, Weiner 2014

nego człowieka bezpośrednio dotyczy, i który jest dla niego ważny” (Levine 1991, s. 105).

Osoby wymagające wsparcia, szczególnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, powinny mieć możliwość uczestniczenia w głównym nurcie życia społecznego. Zasady normalizacji będą realizowane przez stworzenie szans i możliwości osobom niepełnosprawnym intelektualnie do zamieszkania w społeczności, korzystania z edukacji, uczestniczenia w podziale pracy oraz spędzania czasu wolnego w wybrany przez siebie sposób, integrując się z innymi członkami społeczności i budując z nimi relacje (Kumar 2013, s. 670).

Należy jednak zwrócić uwagę, iż mieszkanie dla osób niepełnosprawnych było związane z modelem instytucjonalnym. Model ten posiadał pewien rys selekcji, gdyż osoby niepełnosprawne intelektualnie oddano pod opiekę



Rysunek 3. Obszary funkcjonowania społecznego jednostki z niepełnosprawnością intelektualną

Źródło: Sochańska-Kawiecka 2017, s. 16

wyzolowanych społecznie instytucji. W ramach takich instytucji tworzono duże placówki o charakterze szpitalno-sanatoryjnym, a także szkoły specjalne z internatem bez możliwości spędzania weekendów w domu rodzinnym. Ten model posiadał bardzo wiele wad. Zamknięcie osób niepełnosprawnych intelektualnie w tego typu instytucjach sprowadzało się do podporządkowania ich zasadom i strukturom (rygorze) panującym w tych instytucjach (np. wieloosobowe pokoje, wspólne sanitariaty, narzucane formy odpoczynku i spędzania wolnego czasu, ściśle określony plan dnia itp.). Trudno więc w takiej sytuacji mówić o indywidualizacji w podejściu do osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Dodatkowy mankament, to usytuowanie tych instytucji. Niejednokrotnie większość pensjonariuszy znajdowała się daleko od domów rodzinnych. Sam

proces transformacji w Polsce nie wpłynął więc szybko na wdrożenie procesu normalizacji w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Niewątpliwie nie bez znaczenia pozostaje fakt, że po 1989 roku w Polsce zaktywizowały się instytucje pozarządowe, pracujące na rzecz osób z niepełnosprawnością. Po transformacji politycznej była możliwa współpraca międzynarodowa i możliwość korzystania ze sprawdzonych rozwiązań. Dobrym przykładem są grupy mieszkalne i hostele, zakładane w Polsce przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Od tego czasu określono trzy obszary normalizacyjne, które dotyczą: poprawy warunków mieszkaniowych (poziom typowy dla rejonu, obszaru kulturowego, tradycji i sytuacji materialnej), sfery zatrudnienia zależnej od warunków makroekonomicznych oraz oferty i sposobów spędzania wolnego czasu (Krause 2010, s. 19–27).

Aktualnie w Polsce bardzo często mamy do czynienia z instytucjonalną formą mieszkalnictwa. Funkcjonuje na stałe w polskiej rehabilitacji osób niepełnosprawnych intelektualnie, często jest motywowana przekonaniem o zasadności kumulacji wszelkich czynności rehabilitacyjnych w miejscu zamieszkania. Takie podejście do problemu pozbawia pensjonariuszy bodźców motywujących do większej aktywności oraz wyklucza uwzględnienie ich indywidualnych potrzeb (sfera prywatności, zainteresowania, formy spędzania wolnego czasu, itp.).

Mieszkalnictwo a dążenie do normalizacji

Doświadczenia europejskie w zakresie praktycznej realizacji postulatów mieszkaniowych potwierdziły skuteczność dwóch form, czyli mieszkanie samodzielne przy jednoczesnym wsparciu oraz tzw. grupy mieszkaniowe. Pierwsza ze wskazanych form jest dostępna dla osób niepełnosprawnych intelektualnie legitymujących się większymi kompetencjami w zakresie funkcjonowania społecznego. Tej formie mieszkalnictwa zarzuca się (w oparciu o doświadczenia skandynawskie), iż nie jest ona gwarancją integracji społecznej, a bywa powodem do samoizolacji, stanów depresyjnych, uzależnień lub złych stanów psychicznych. W tym kontekście bardziej adekwatną formą mieszkalnictwa jest druga forma, czyli grupa mieszkalna. Jest ona poniekąd substytutem grupy rodzinnej (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010, s. 21–26).

Na przestrzeni ostatnich lat w Polsce obserwuje się stopniowy rozwój tej formy mieszkalnictwa. Najczęściej jest to grupa osób niepełnosprawnych intelektualnie (np. 10 osób), która lokowana jest w małym budynku miesz-

kalnym na osiedlu mieszkaniowym, niekiedy są to mieszkania chronione dla 2–3 osób. Forma mieszkalnictwa i dobór oraz liczba osób biorących udział w tym przedsięwzięciu jest zróżnicowana. Wynika to z otwartości i dostrzeżenia takiego problemu przez organy samorządowe oraz posiadanych przez nie środków i budynków, które mogą udostępnić fundacjom i organizacjom pozarządowym.

W literaturze, artykułach i mediach, poruszających zagadnienia odnoszące się do normalizacji życia osób niepełnosprawnych intelektualnie, najczęściej stosowanym pojęciem jest „mieszkalnictwo wspomagane”. Pod tym terminem rozumie się przede wszystkim pakiet usług społecznych, świadczony na poziomach społeczności lokalnych, kierowany do osób, które nie potrafią samodzielnie prowadzić gospodarstwa domowego. Natomiast ten rodzaj mieszkalnictwa pozwala im wieść godne, samodzielne i niezależne życie w środowisku lokalnym. Istotnym faktem jest także to, iż rodzaj i pełny zakres wsparcia w mieszkalnictwie wspomagany jest zharmonizowany z indywidualnymi potrzebami jego pensjonariuszy. Pod tym ogólnym pojęciem w myśl polskiego prawa wpisują się szczególnie mieszkania chronione i mieszkania treningowe (Marciniak-Madejska 2014, s. 94–116).

Mieszkanie wspomagane, jak nadmieniono wcześniej, zapewnia osobom niepełnosprawnym intelektualnie przebywanie w znanym im środowisku lokalnym oraz umożliwia kontynuację rehabilitacji społecznej pod okiem specjalisty, np. pracownika socjalnego lub trenera. Zwraca się dużą uwagę, aby wspomaganie nie ujmowało tylko usamodzielnienia jego pensjonariuszy, lecz uwzględniało poprawę ich stanu psychicznego i jakości życia oraz satysfakcjonujące funkcjonowanie w społeczności lokalnej (Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej).

Podmioty prowadzące mieszkania wspomagane dla osób z niepełnosprawnością intelektualną powinny legitymować się doświadczeniem w działalności na rzecz tej grupy pensjonariuszy. Muszą przygotować regulamin, na podstawie którego będą działać wspomniane mieszkania. Dużą uwagę przywiązuje się do poznania kandydata do zamieszkania i wnikliwej diagnozy jego kompetencji. Istotną rolę odgrywa również poznanie umiejętności respektowania obowiązujących norm („Małopolskie Obserwatorium Polityki Społecznej – Etap I”. Projekt współfinansowany przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego).

Mieszkanie wspomagane z założenia powinno być mieszkaniem profilowanym i dedykowanym wyłącznie osobom niepełnosprawnym intelektualnie. Konsultacje z lekarzem psychiatrą i innymi specjalistami są uzasadnione,

wówczas gdy potencjalny kandydat legitymuje się niepełnosprawnością sprzężoną, szczególnie w przypadku zaburzeń psychicznych („Małopolskie Obserwatorium Polityki Społecznej – Etap I”. Projekt współfinansowany przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego).

Jak już wspomniano taki rodzaj mieszkalnictwa, jak również gama usług świadczonych w nim, powinna uwzględniać indywidualne potrzeby pensjonariuszy, co dokumentowane jest w zawartych uzgodnieniach oraz indywidualnych planach usamodzielnienia. W odniesieniu do pakietu świadczonych usług konkretnie określa się, co powinien zawierać. Wymienia się w tym przypadku poradnictwo specjalistyczne z podkreśleniem poradnictwa prawnego i psychologicznego, pracę socjalną oraz dalsze, systematyczne rozwijanie kompetencji w zakresie: samoobsługi i samodzielności życiowej, rozwijania oraz realizacji kontaktów społecznych, umiejętności zagospodarowania czasu wolnego oraz nabywanie nowych umiejętności w obszarze komunikacji interpersonalnej. Realizacja przyjętego pakietu usług odbywa się na zasadach treningu, a osobą odpowiedzialną za realizację przyjętego planu usamodzielniania dla danego pensjonariusza jest opiekun, często zwany asystentem osoby niepełnosprawnej („Małopolskie Obserwatorium Polityki Społecznej – Etap I”. Projekt współfinansowany przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego).

Mieszkanie treningowe dla osób niepełnosprawnych intelektualnie jest alternatywną oraz przejściową formą mieszkalnictwa. Pobyt w tego rodzaju mieszkaniu ma charakter treningowy, połączony z pracą zespołową i indywidualną. Pensjonariusze, czyli dorosłe osoby niepełnosprawne intelektualnie, stają się poniekąd reżyserami własnego życia.

Trening polega na określonych działaniach diagnostyczno-terapeutycznych, stanowiących przygotowanie pensjonariuszy do samodzielnego życia w społeczeństwie. Pensjonariuszom całodobowo towarzyszą specjaliści (asystenci). Głównym celem treningu jest utrwalanie posiadanych i nabywanie coraz większych kompetencji w zakresie prowadzenia gospodarstwa domowego i wykonywania obowiązków związanych z obsługą mieszkania.

Zadaniem towarzyszących pensjonariuszom specjalistów jest nie tylko określenie posiadanych kompetencji interpersonalnych i społecznych oraz jego potencjału w zakresie samodzielności, lecz także ustalenie pełnego zakresu wsparcia przez asystenta na etapie mieszkania wspomaganego (Marciniak-Madejska 2014, s. 94–116).

Z dotychczasowych doświadczeń wynika, iż pobyt pensjonariuszy w mieszkaniach treningowych jest bardzo skuteczną formą terapii społecznej, przy-

gotowującą ich do zamieszkania w mieszkaniu docelowym (wspomagany). Często w projekcie treningowym prowadzony jest moduł pracy z rodziną (jeżeli pensjonariusz posiada rodzinę). W przypadku wsparcia ze strony rodziny zauważa się większe efekty terapii społecznej przygotowującej do samodzielnego zamieszkania (Marciniak-Madejska 2014, s. 94–116).

Warto podkreślić, iż wspomniany rodzaj mieszkalnictwa wpisuje się nie tylko w deinstytucjonalizację usług społecznych, ale również w proces inkluzji społecznej osób niepełnosprawnych intelektualnie. Mieszkania chronione stanowią rozwiązanie alternatywne do funkcjonujących Domów Pomocy Społecznej (DPS). Dla osób niepełnosprawnych intelektualnie są szansą na godne, niezależne i samodzielne życie na miarę ich indywidualnych możliwości. Pozwalają im również nabywać coraz większe umiejętności społeczne. Lokatorami tych mieszkań najczęściej są osoby niepełnosprawne intelektualnie, które utraciły bliskich, a nowy dom ma zapewnić im życie zbliżone do rodzinnego.

Bibliografia

- Antoszewska B., Ćwirynka K. (2006), *Podmiotowość roli ucznia z lekką niepełnosprawnością intelektualną w teorii i praktyce edukacyjnej*, [w:] C. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński (red.), *Pomiędzy teorią a praktyką*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 42–50
- Bleszyńska K. (2001), *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa
- Dryżałowska G., Żuraw H. (2004), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa
- Dykcik W. (1997), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań
- Dykcik W., Szychowiak B. (2001), *Nowatorskie i alternatywne metody w praktyce pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań
- Ericsson K. (1985), *The principle of normalization: history and experiences in scandinavian countries*, ILSMH Congress, Hamburg
- Kosakowski C., Krause A. (red.) (2005), *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn
- Krause A. (2005), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń
- Kumar A. (2013), *Normalization: Guiding principle of equal opportunities in education for children with disabilities in India*, „European Academic Research”, 1(5), s. 667–676
- Levine N.M. (1991), *Incorporation of quality-of-life assessment into clinical trials*, [w:] D. Osoba (red.), *Effect of cancer on quality of life*, CRC Press, Boston, s. 105–111

- Małopolskie Obserwatorium Polityki Społecznej – Etap I, Projekt współfinansowany przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego, http://www.rpo.malopolska.pl/download/Model_mieszka_wspomaganych_dla_chorujacych_psychicznie_31_08_2015.pdf (dostęp: 24.11.2017)
- Marciniak-Madejska N., Stenka R., Weiner K. (2014), *Podręcznik dobrych praktyk w zakresie deinstytucjonalizacji. Rozwiązywanie problemu bezdomności i wykluczenia mieszkaniowego w oparciu o usługi świadczone w lokalnej społeczności*, <http://docplayer.pl/17642218-Podrecznik-opracowany-dla-regionalnego-osrodka-polityki-spoecznej-w-poznaniu-natalia-marciniak-madejska-rafa-stenka-karolina-weiner.html> (dostęp: 25.11.2017)
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) – Światowa Organizacja Zdrowia, 2009, Geneva, https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icf_polish_version_56a8f7984213a.pdf (dostęp: 5.04.2018)
- Mikrut A. (2009), *Podmiotowość jako paradygmat pedagogiki specjalnej*, [w:] M. Bielska-Lach (red.), *Pedagogika specjalna: różne poszukiwania – wspólna misja. Pamięci Profesora Jana Pańczyka*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa, s. 152–164
- Mikrut A. (2010), *O paradygmacie bytowym w pedagogice specjalnej*, [w:] J. Wyczesań, E. Dyduch (red.), *Krakowska pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków, s. 9–21
- Pisula E. (2010), *Rodzice wobec dorastania i dorosłości swoich dzieci z zespołem Downa*, [w:] B. Kaczmarek (red.), *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 121–134
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń
- Sadowska S. (2006), *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Sochańska-Kawiecka M. (2017), *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych, Raport końcowy*, https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf (dostęp: 24.11.2017)
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej
- Wilmowska-Pietruszyńska A., Bilski D. (2013), *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/0/324_01-Anna_WilmowskaPietruszynska.pdf (dostęp: 4.04.2018)
- Żyta A. (2005), *Teraźniejszość i przyszłość paradygmatu normalizacji w odniesieniu do osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] C. Kossakowski, A. Krause (red.), *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo UW, Olsztyn, s. 122–128

MARIA KOŚCIÓŁEK

Zaspokajanie potrzeby kontaktu z rówieśnikami w edukacji uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Satisfying the need for contact with peers in educating students with moderate or severe intellectual disabilities

Abstract

The peer group is characterized by the presence of close social ties and mutual acceptance of its participants. The influence of the peer group is marked in the development and in the process of bringing the child up very early, but its special significance increases during school education. The aim of our research was to learn the types of relationships established by young people with moderate or severe intellectual disabilities in the school environment.

Key words: social development, peer group, moderate or severe intellectual disability

Grupa rówieśnicza w rozwoju społecznym człowieka

Człowiek od początku swojego istnienia żyje w środowisku społecznym, określanym jako ogół grup i jednostek, z którymi w trakcie swojego życia styka się osobiście lub pośrednio, prywatnie lub publicznie, czasowo lub trwale (Skorny 1993). Waldemar Domachowski (2014) wyróżnia sześć czynników, które konstytuują każdą grupę społeczną, zalicza do nich: procesy poznawcze i percepcje członków grupy, motywacje i zaspokajanie potrzeb (we wzajemnych kontaktach), cele grupowe, organizacje grupy, wzajemną zależność członków grupy i interakcję. Oddziaływanie na siebie wszystkich członków grupy staje się niezbędnym warunkiem powstania, ale także trwania grupy. Jak pisze Domachowski: „członkowie grupy są powiązani ze sobą systemem wzajemnych zależności, które powstają i ulegają zmianie poprzez ciągłe, wzajemne oddziaływanie na siebie poszczególnych osób, odbywające się według zasad sprzężenia zwrotnego. Oddziaływanie to jest zwykle określane mianem interakcji” (2014, s. 102). Zaś podstawą interakcji jest komunikowanie się człowieka, obejmujące nie tylko proces mówienia, ale także język gestów,

znaków, symboli. Wiele różnorodnych teorii psychologicznych, biologicznych, socjologicznych, tłumaczących istotę funkcjonowania człowieka, podkreśla, że człowiek nie może żyć i rozwijać się bez kontekstu społecznego, a najbardziej istotne relacje wiążą go z grupami pierwotnymi. „Dla dzieci i młodzieży, oprócz rodziny, podstawowego znaczenia nabierają relacje z grupami rówieśniczymi” (Fidelus 2006, s. 226). Rówieśnictwo, jak pisze Tadeusz Pilch (2003, s. 63), „oznacza wprawdzie pewną względną równość wieku”, nie jest jednak jedynym wyznacznikiem brany pod uwagę. Grupa rówieśnicza w tym ujęciu jest organizmem społecznym, wyróżniającym się spośród innych występowaniem bliskich więzi i wzajemną akceptacją uczestników. Wpływ grupy rówieśniczej zaznacza się bardzo wcześnie w rozwoju i w procesie wychowania dziecka. Już w 3. roku życia dzieci łączą się w małe grupy dla wspólnej zabawy, w wieku przedszkolnym staje się to regułą. W okresie przedszkolnym grupa rówieśnicza powstaje w sposób naturalny, spontaniczny, wynika z potrzeby zabawy i kontaktu z innymi dziećmi (Kulawska 2013). W wieku szkolnym wzrasta wyraźnie wpływ grupy rówieśniczej na wszystkich jej członków. Najbardziej ściśle związki powstają w małych grupach rówieśniczych i paczkach, które tworzą się zależnie od wieku dzieci, na podstawie różnych zasad. W młodszym wieku szkolnym – przede wszystkim w celu wspólnych zabaw i zajęć, w okresie dojrzewania – także w celu wymiany poglądów i intymnych zwierzeń, rozmów i dyskusji. Organizacja małych grup rówieśniczych jest przeważnie dość słaba, a podstawą jest równorzędność jej członków. Mimo to więź między członkami takiej grupy jest bardzo silna, a stopień wewnętrznej solidarności dość wysoki. W całokształcie oddziaływań wychowawczych na jednostkę, grupa rówieśnicza pełni niezastąpioną funkcję w procesie socjalizacji. Zaspokaja te potrzeby społeczne, których rodzice, dziadkowie, nauczyciele, wychowawcy, reprezentujący pokolenie osób dorosłych, nie są w stanie zaspokoić. Dzięki silnej motywacji uczestnictwo w grupie rówieśniczej – w zależności od pełnionej tam roli – wzmacnia poczucie własnej wartości i poczucie społecznej przydatności dziecka. Mechanizm socjalizacji przez przynależność do grupy rówieśniczej polega także na tym, że włączającemu się do grupy zależy na uznaniu jej członków. A na to należy sobie zasłużyć, podobnie jak trzeba zdobyć sympatię kolegów, zachowując się zgodnie z obowiązującymi w grupie normami i zasadami. W grupach dziecięcych wytworzył się system wpływów, który z upływem czasu w grupach młodzieżowych przybiera postać struktur, układów personalnych, celów i ról społecznych. Na podstawie właściwości rozwojowych dzieci i młodzieży można wyróżnić trzy typy grup rówieśniczych:

- dziecięce grupy zabawowe, bandy,
- młodzieżowe paczki, kliki,
- młodzieżowe grupy dewiacyjne (gangi, bandy przestępcze).

Wśród grup ważnych dla dziecka jest klasa szkolna. Wielką rolę i wpływ na atmosferę w danej klasie ma niewątpliwie nauczyciel, a konkretnie to jaką ma osobowość jako człowiek, zaangażowanie w pracę, zdolności organizacyjne i jego postawa. Pozytywne cechy nauczyciela mogą przyczynić się do tego, że cała klasa dojdzie do wspaniałych osiągnięć. Na atmosferę w klasie szkolnej mają wpływ również inne czynniki: poziom integracji członków grupy, stosunki panujące pomiędzy poszczególnymi członkami grupy, określone normy przyjęte przez grupę oraz pozycja i rola danego członka grupy (Baraniewicz 2003). W okresie nauki szkolnej relacje z rówieśnikami stają się coraz ważniejsze dla prawidłowego rozwoju młodego człowieka. Anna Fidelus (2006) wylicza następujące czynniki przemawiające za szczególnym znaczeniem tych relacji:

- rówieśnicy dają uczniowi poczucie społecznego osadzenia,
- członkostwo w grupie daje poczucie przynależności i przywiązania,
- rówieśnicy są źródłem emocjonalnego poczucia wartości, dają osobie przeświadczenie, że jest doceniana przez tych, których uważa za znaczących w swoim życiu,
- rówieśnicy, dostarczając informacji i pomocy w rozwiązywaniu problemów, są źródłem zdolności do podejmowania działań,
- relacje z rówieśnikami są okazją do uczenia się wzajemności w kontaktach, jako że relacje między młodymi osobami w tym samym wieku są przykładem relacji symetrycznej, gdzie partnerzy mają te same prawa i możliwości działania. Ta wzajemność relacji i obopólne zrozumienie stanowią o atrakcyjności rówieśników.

Prawidłowe relacje z rówieśnikami są uczniowi potrzebne do właściwego rozwoju psychospołecznego, ale także intelektualnego: zapewniają poczucie bezpieczeństwa, podnoszą poczucie własnej wartości, zaspokajają potrzebę bliskości i przynależności. Dzięki tym cechom następuje rozwój kompetencji społecznych, uczniowie uczą się funkcjonowania w różnych rolach społecznych i doświadczania różnorodnych postaw i emocji: podziwu, szacunku, ale także odrzucenia i izolacji. Relacje rówieśnicze, podobnie jak relacje z rodzeństwem, uczą podejmowania współpracy, ale też asertywności i obrony swoich racji. Mogą one pozytywnie wpływać na różne obszary funkcjonowania dziecka, m.in. na jego rozwój społeczny, emocjonalny, motywację do uczenia się, adaptację szkolną. Z kolei brak prawidłowych relacji z rówieśnikami może

demotywować do nauki, obniżać poczucie własnej wartości oraz negatywnie wpływać na zachowanie i samopoczucie (Domagała-Zyśk 2012). Na dziewczynę, chłopaka największy wpływ ma grupa rówieśnicza w okresie ich dojrzewania. Wtedy to następuje osłabienie autorytetu rodziców i innych osób dorosłych. Właśnie wówczas grupa rówieśnicza jest dla młodych ludzi punktem odniesienia. Młody człowiek spędza z rówieśnikami większą część swojego wolnego czasu, a grupa rówieśnicza wywiera wpływ na jego opinie, postawy i zachowania, na styl ubierania się, na wybór słuchanej muzyki i literatury. Istnieją różne grupy młodzieżowe. Może to być paczka na osiedlu, klasa szkolna, grupa taneczna, sportowa czy zastęp harcerski. Pozycja, jaką w danej grupie zajmuje uczeń, ma wpływ na samoocenę, poczucie własnej wartości, sposób spostrzegania swojej osoby i ogólne zadowolenie ze swojego życia. Odczuwanie niechęci ze strony rówieśników może rodzić poczucie bezradności, a jego konsekwencją są trwałe trudności w interakcjach społecznych.

Rówieśnicy w społecznym funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną

W przypadku dzieci, młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną posiadane przez nich deficyty w dużym stopniu utrudniają codzienne funkcjonowanie, także w wymiarze społecznym. Należy wziąć pod uwagę fakt, iż etiologia niepełnosprawności intelektualnej ma charakter wieloczynnikowy, dlatego jej obraz kliniczny u różnych osób może przybierać różne formy (Lausch-Zuk 1991). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia w znaczny sposób różnią się pomiędzy sobą. Należy pamiętać, że wszelkie utrudnienia oraz możliwości rozwojowe powinny być rozpatrywane indywidualnie. Rozwój dzieci z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną przebiega w sposób opóźniony, zarówno w wymiarze fizycznym, jak i psychicznym. Początki samodzielnego chodzenia i mowy przypadają na 4.–5. rok życia (Wyczesany 2005). Przyjmuje się, że w tej grupie rozwój poznawczy przebiega do poziomu przedoperacyjnego. Na skutek intensywnej rehabilitacji u omawianej grupy mogą rozwijać się operacje logiczne, np. szeregowanie, klasyfikowanie, dodawanie. Proces spostrzegania przebiega wolno, a ich spostrzeżenia są niedokładne. Uwaga osób głębiej niepełnosprawnych ma charakter mimowolny, nie jest trwały, występują także problemy z koncentracją na przedmiocie lub czynności (Zasępa 2016). Pamięć również jest osłabiona, pojawiają się u nich trudności z zapamiętywaniem i odtwarzaniem informacji. W zależności od stopnia niepełnosprawności problemy te są bardziej nasilone przy znacz-

nej niepełnosprawności oraz słabiej przy niepełnosprawności umiarkowanej. Ze względu na duże zróżnicowanie tej grupy, zdolności komunikacyjne także są niejednolite. Osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną są w stanie opanować mowę, choć towarzyszą jej częste wady wymowy i ubogie słownictwo. U osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną jeśli występuje mowa, to zwykle obejmuje zdania proste, dwuwyrazowe lub pojedyncze wyrazy, również często spotykane są wady wymowy (Wyczesany 2005). Barbara Marcinkowska (Chrzanowska 2015) w swoich badaniach przedstawiła osoby z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną jako zdolne do stosownych zachowań komunikacyjnych i bez trudu nawiązujące kontakt wzrokowy. Zaznaczyła przy tym, że kompetencje komunikacyjne są tym niższe, im niższy jest poziom sprawności intelektualnej. Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną są w stanie osiągnąć dużą niezależność w codziennych czynnościach, podejmować prace gospodarcze i zarobkowe, wymagają jednak wsparcia w funkcjonowaniu społecznym (Chrzanowska 2015). Jolanta Lausch-Żuk (1991) pisze, że osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną odczuwają potrzebę miłości, bezpieczeństwa i bliskości. Są w stanie zawierać przyjaźnie, wyrażać sympatię lub antypatię, a przebywając w grupie podobnych osób nie doznają uczucia frustracji. Gdy są otoczone szacunkiem i wsparciem, to mają szansę na tworzenie bardziej trwałych związków emocjonalnych opartych na bliskości. Hanna Olechnowicz (2010), charakteryzując rozwój dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, zwraca szczególną uwagę na zaspokajanie potrzeb związanych z dojrzewaniem osobowości emocjonalno-społecznej. Dojrzałość ta przejawia się w umiejętności kierowania swoim postępowaniem i poczuciem odpowiedzialności za własne decyzje. Aby dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w przyszłości stało się dojrzałe pod względem emocjonalnym i społecznym powinno być otoczone opieką i mieć poczucie przynależności do kogoś (rodzice, nauczyciele). W relacjach z innymi osobami zaspokajana jest przede wszystkim potrzeba porozumiewania się, zarówno bezsłownego (wymiana spojrzeń, mimika twarzy, kontakt dotykowy), jak i kontaktu słownego, pomimo opóźnień oraz częstych zaburzeń mowy. Osoby będące w otoczeniu powinny być nastawione „na pełny odbiór” niepełnosprawnych. Taka postawa zaspokaja także potrzebę bycia zauważonym. Niezaspokojona jest silnie ujawniana poprzez zachowania niewłaściwe, wymuszające zwrócenie uwagi na konkretną osobę. Kolejne potrzeby zawierające się w grupie potrzeb społecznych, dotyczą poczucia własnej wartości i sprawowania określonej roli społecznej, adekwatnej do wieku, płci i sytuacji, w której znajduje się osoba z głębszą niepełnosprawnością intelek-

tualną. Każdy niepełnosprawny uczeń powinien mieć możliwość osiągnięcia sukcesu. By stało się to realne, wymagania stawiane mu w domu, w szkole nie mogą przewyższać jego umiejętności. Poczucie własnej wartości buduje on także dzięki świadomości pełnienia roli użytecznego członka grupy społecznej, np. w grupie przedszkolnej pełnienie roli dyżurnego. Wśród tych potrzeb społecznych Hanna Olechnowicz (2010) wyróżnia potrzebę kontaktu z rówieśnikami i podkreśla znaczenie jej zaspokojenia w rozwoju osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Dla młodzieży z głębszą niepełnosprawnością intelektualną sfera kontaktów społecznych oraz zawieranie nowych znajomości niejednokrotnie ogranicza się do placówki edukacyjnej. Klasa szkolna dla większości uczniów jest jednym spośród niewielu miejsc umożliwiających nawiązywanie relacji interpersonalnych z rówieśnikami. Jak zaznacza Andrzej Giryński (za: Matczak, Sobczak 2014) rozwój społeczny osób z zaburzeniem rozwoju intelektualnego, wyrażający się w pełnieniu ról społecznych, może dokonywać się nawet na poziomie przeciętnym, jednakże z powodu oddziaływań czynników zewnętrznych następuje dekonstrukcja i spowalnianie stopnia rozwoju społecznego.

Biorąc pod uwagę istotę zagadnienia, czyli relacje społeczne uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, należy stwierdzić, iż na gruncie polskiej pedagogiki specjalnej zauważalny jest brak wystarczającej ilości badań z tego zakresu. Wyniki badań przeprowadzonych przez Sławomirę Sadowską (2006) dowodzą, iż uczniowie szkół specjalnych wykazują większe zadowolenie z kontaktów z koleżankami i kolegami, aniżeli rówieśnicy pełnosprawni. Większość badań empirycznych (Szumski 2010) wskazuje na niską pozycję socjometryczną uczniów niepełnosprawnych w klasach niesegregacyjnych. Agnieszka Żyta i Katarzyna Ćwirynkało (2014) na podstawie własnych badań sformułowały tezę, iż duża grupa uczniów z niepełnosprawnością jest izolowana lub odrzucana przez rówieśników w klasach integracyjnych i inkluzyjnych. Podobne wyniki uzyskała Ewa Domagała-Zyśk (2012), jej zdaniem uczniowie ze niespecyficznymi trudnościami w nauce doświadczają wielorakich trudności w zakresie nawiązywania i podtrzymywania relacji rówieśniczych. W zaprezentowanych badaniach stwierdziła, że rówieśnicy odgrywają istotną rolę nie tylko w zakresie kształtowania relacji społecznych, ale wspierają się wzajemnie lub też demotywują – w zakresie nauki szkolnej. Anna Sobczak i Gabriela Matczak (2014) zajęły się badaniem pełnionych ról społecznych uczniów z niepełnosprawnością i niedostosowaniem społecznym. Zdaniem autorek zaburzona samoocena, brak akceptacji, ograniczenia wynikające ze specyfiki niepełnosprawności intelektualnej mogą stanowić problem związany z właściwym pełnieniem ról społecznych w grupie rówieśniczej. Najszerzej

zagadnienie relacji rówieśniczych młodzieży z głębszą niepełnosprawnością intelektualną przedstawiła Anna Drozdowicz (2015). W jej badaniach przeprowadzonych w poznańskich szkołach specjalnych uczestniczyła młodzież z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w wieku od 12 do 22 lat. W I etapie badań uczestniczyło 71 uczniów z 15 klas ze szkoły podstawowej, gimnazjum i szkoły przysposabiającej do pracy. Na podstawie uzyskanych wyników do II etapu badań wybrano 7 uczniów (3 dziewczęta i 4 chłopców) z 3 klas po 1 z każdego poziomu edukacyjnego. Autorka własne badania oparła na płaszczyźnie behawioralnej relacji w grupie rówieśników, a zatem na obserwacji wzajemnych interakcji uczniów i określeniu względnie trwałego wzorca interakcji ukształtowanego podczas wielokrotnych wzajemnych kontaktów. Już pierwszy etap badań pokazał, że prawie wszyscy badani (69 osób) biorą czynny udział w kształtowaniu relacji, wchodząc we wzajemne interakcje społeczne. Wśród nich wyróżniono 19 jakościowo odmiennych typów stosunków interpersonalnych, które zostały opisane w 4 grupach relacji odpowiednio do przeważającego w nich ustosunkowania emocjonalnego: pozytywnego (52% zaobserwowanych relacji), negatywnego (19%), obojętnego (15%) i ambiwalentnego (14%). Wyniki badań wyraźnie dowodzą, że młodzież z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną wykazuje znaczącą wrażliwość społeczną na swych klasowych rówieśników, dąży do wzajemnych kontaktów oraz może tworzyć z nimi pozytywne stosunki rówieśnicze. Ale autorka zauważa także pewne trudności w relacjach rówieśniczych badanych uczniów, jak pisze: „fakt, że prawie połowa zaobserwowanych relacji nie zawierała wyraźnie pozytywnych odniesień interpersonalnych, pokazuje przy tym, że sfera stosunków rówieśniczych może być dla tej młodzieży obszarem problemowym, trudnym, a nawet dyskomfortowym” (Drozdowicz 2015, s. 50). Szczegółowa analiza, przeprowadzona przez autorkę, dotycząca relacji negatywnych, obojętnych i ambiwalentnych, ukazała problem postrzegania i uświadamiania sobie przez część młodzieży faktu niepełnosprawności kolegów i koleżanek w grupie szkolnej. Wyrazem tego jest pojawianie się wyraźnej tendencji do dominacji i kontroli nad uczniami mniej sprawnymi oraz trudności ustosunkowywania się do rówieśników przejawiających zaburzenia zachowania. Mniej sprawni uczniowie ujawniają mniejszą i mniej zróżnicowaną aktywność interpersonalną, dążąc głównie do relacji pozytywnych, a uczniowie sprawniejsi prezentują bogatszy zbiór stosunków rówieśniczych. Uczniowie całkowicie uzależnieni w samoobsłudze od pomocy innych oraz przejawiający zaburzenia zachowania wyzwalali wśród swych sprawniejszych rówieśników ustosunkowania negatywne, zachowania kie-

rownicze, opiekuńcze oraz zajmowali wobec nich nadrzędną pozycję w układzie interakcyjnym (Drozdowicz 2015).

Uczniowie z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w grupach rówieśniczych – badania własne

Celem podjętych badań własnych było określenie rodzajów relacji nawiązywanych przez młodzież z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w środowisku szkolnym. Sposobem uzyskania wyników było notowanie wypowiedzi uczniów, które zawierały odniesienia do innych osób ze środowiska szkolnego. Świadomie posłużono się kwestionariuszem wywiadu, pomimo trudności wynikających ze sprawności intelektualnej i trudności językowych uczniów objętych badaniem. W przypadku młodzieży z głębszą niepełnosprawnością intelektualną spostrzeganie relacji z ich własnej perspektywy daje inny obraz opracowywanego zagadnienia, często pomijany przez autorów badań empirycznych. Łącznie w badaniach wzięło udział 25 uczniów z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną w wieku od 16 do 23 lat (gimnazjum i szkoła przysposabiająca do pracy). Kwestionariusz wywiadu dla ucznia z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, diagnozujący relacje interpersonalne w klasie szkolnej, został stworzony na potrzeby badań własnych na podstawie ankiety dla ucznia opracowanej przez Grażynę Korycińską (2005). Kwestionariusz zawiera 16 pytań, w tym 9 pytań otwartych i 7 pytań zamkniętych z trzema wariantami jednokrotnego wyboru. Celem zastosowanego narzędzia było wyodrębnienie poszczególnych typów relacji interpersonalnych pogrupowanych zgodnie z typologią Zbigniewa Zaborowskiego. Wyróżniono dwa główne typy stosunków: obojętne i koleżeńskie. Stosunki koleżeńskie dzielą się na stosunki pozytywne i stosunki negatywne. Wśród stosunków pozytywnych wyróżniono: pomoc, akceptację przez rówieśników, akceptację w stosunku do rówieśników, identyfikowanie się, przyjaźń. Do relacji społecznych o zabarwieniu negatywnym zaliczono: złość, izolację, odrzucenie przez rówieśników, odrzucenie rówieśników. Badania miały charakter indywidualny, na początku zapoznano wszystkich z celem badań, dostosowano także czas do możliwości psychofizycznych młodzieży. Z uwagi na niski poziom umiejętności czytania i pisania badanych, ankieter ustnie zapoznawał uczniów z treścią pytania, następnie zaznaczał i zapisywał podane odpowiedzi. Jeden uczeń wypełniał kwestionariusze samodzielnie z niewielką tylko pomocą (Łoś 2017).

Główne pytanie skierowane do badanej młodzieży dotyczyło relacji z rówieśnikami w klasie szkolnej. Aż 84% uczniów deklaroowało posiadanie

przynajmniej jednego przyjaciela wśród swoich rówieśników. Jest to ważna informacja ze względu na to, iż młodzież z gimnazjum oraz ze szkoły przysposabiającej do pracy ma w swoim środowisku szkolnym kogoś znaczącego i bliskiego. Wypowiedzi badanych: „Lubię z nimi gadać”, „Bo w tamtym roku już chodził do mojej klasy”, „Koledzy są fajni”, „Bo jest miło, koleżanka pomaga, można się zwierzyć”. U uczniów ujawniły się relacje społeczne pozytywne oraz negatywne, stosunki obojętne także zostały określone, ale nie wystąpiły w dużym nasileniu. Najliczniejszą grupę relacji tworzą stosunki pozytywne, w których uczestniczyło 76% badanych, czyli 19 uczniów. W relacje nacechowane negatywnie zaangażowało się 12% respondentów. Od 3 uczniów nie uzyskano dostatecznej ilości informacji dających podstawę do przyporządkowania ich wypowiedzi jednej z przedstawionych grup stosunków. Wypowiedzi badanych: „Bo ich lubię”, „Bo są fajne koleżanki”, „Czasem się złoścę, na Maćka tylko, gdy coś opowie albo chce mnie nagrać na telefon. Mówię, że nie chce, a on mi mówi na złość. Nie słucha mnie”, „Denerwuję się tak, kiedy coś powie za mnie, kiedy jej o to nie proszę”, „Czasem, jak powie brzydkie słowo, to się wtedy zdenerwuje i bije go”. Rozpatrując odpowiedzi młodzieży z dwóch różnych poziomów edukacyjnych, stwierdza się, że uczniowie szkoły przysposabiającej do pracy częściej nawiązują zarówno relacje pozytywne, jak i negatywne. Ważnym obszarem nawiązywania kontaktów społecznych przez badanych są różnego rodzaju aktywności podejmowane wspólnie przez uczniów w szkole. Analiza wypowiedzi jest podstawą do sformułowania opinii, że uczniowie z głębszą niepełnosprawnością intelektualną chętniej dążą do kontaktów z innymi osobami ze swojego zespołu klasowego, gdy istnieje możliwość zaangażowania się w zadania przez nich lubiane, takie jak sport, przygotowanie przedstawienia czy gra na komputerze. Wypowiedzi badanych: „Bo lubię się z nimi uczyć, pisać, słuchać muzyki, chodzić po górach”, „Z kolegami się dogaduję”. Nieocenione okazało się również wsparcie nauczyciela, który poprzez inicjowanie odpowiednich sytuacji zachęcał uczniów do nawiązywania relacji. Uzyskane wyniki potwierdziły także znaczenie innych czynników wpływających na tworzenie kontaktów interpersonalnych. Stosunek emocjonalny względem partnera relacji oraz zainteresowania znacząco przyczyniają się do nawiązywania relacji. Uczniowie chętniej przebywają w towarzystwie rówieśników, gdy pojawia się między nimi uprzejmość i sympatia. Aż 72% badanych pragnie integrować się z innymi, wówczas gdy czują przychyłność i życzliwe usposobienie rówieśnika. Nieliczni spośród badanych zwracali uwagę na czynniki zewnętrzne, np. na ubiór. Dokonując oceny wypowiedzi odnoszących się do pytania, czy relacje interpersonalne zawarte wśród uczniów

z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym w zespole szkolnym są kontynuowane w środowisku pozaszkolnym, zauważono zdecydowanie negatywne odpowiedzi badanych. 84% uczniów zadeklarowało brak utrzymywania jakichkolwiek kontaktów z rówieśnikami poza klasą szkolną, wyniki te potwierdzają wypowiedzi nauczycieli, według których głównym powodem takiego stanu rzeczy jest zbyt silne uzależnienie od rodziców oraz odległość zamieszkania. Jednocześnie 44% badanych wyraziło chęć kontynuowania zawartych w klasie znajomości po zakończeniu szkoły, co oznacza, że potrzeba pielęgnowania relacji odgrywa ważną rolę w życiu osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością. Wypowiedzi badanych: „Kumpluje się w szkole, poza nią nie”.

Uogólniając wyniki przedstawionych badań, warto zauważyć, że wskazują one na pozytywne efekty edukacji uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, ale także na potrzebę przemyślanych działań wychowawczych, które poprawiłyby sytuację społeczną uczniów. Ważnym zadaniem okazuje się planowanie takich form zajęć edukacyjnych, wychowawczych czy terapeutycznych, w których uczeń byłby motywowany do podjęcia relacji z rówieśnikiem, oraz właściwy dobór uczniów do zespołów szkolnych. Najkorzystniejsze pod względem wspierania pozytywnych relacji rówieśniczych jest łączenie, w miarę możliwości, w zespole klasowym uczniów o podobnym poziomie funkcjonowania intelektualnego i poziomie samodzielności oraz różnej płci (por. Drozdowicz 2015).

Aktualnie placówki dla dzieci i młodzieży z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej swoją pracę opierają na Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 roku w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej (Załącznik nr 3 Podstawa programowa kształcenia ogólnego dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym w szkołach podstawowych, Załącznik nr 5 Podstawa programowa kształcenia ogólnego dla szkół specjalnych przysposabiających do pracy dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym oraz dla uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi) (Dz.U. z 2017 r., poz. 356). W myśl wyżej wymienionych dokumentów celem edukacji ucznia z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest budowanie

jego tożsamości, rozwijanie autonomii i poczucia godności, wdrażanie go do funkcjonowania społecznego oraz do rozumienia i przestrzegania norm społecznych, a w szczególności wyposażenie go – stosownie do jego możliwości – w takie umiejętności i wiadomości, które pozwolą mu na postrzeganie siebie jako niezależnej osoby, oraz aby:

1. „Mógł porozumiewać się z otoczeniem w najpełniejszy sposób, werbalnie lub pozawerbalnie z wykorzystaniem znanych sposobów porozumiewania się (także wspomagających i alternatywnych metod komunikacji – AAC).
2. Zdobył maksymalną samodzielność w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych.
3. Był zaradny w życiu codziennym, adekwatnie do indywidualnego poziomu sprawności i umiejętności oraz miał poczucie godności własnej i decydowania o sobie.
4. Mógł uczestniczyć w różnych formach życia społecznego na równi z innymi członkami danej zbiorowości, znając i przestrzegając ogólnie przyjętych norm współżycia, zachowując prawo do swojej inności.
5. Mógł nabywać umiejętności i uczyć się czynności, przydatnych w przyszłym dorosłym życiu” (*Podstawa programowa kształcenia ogólnego dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym w szkołach podstawowych*, Dz.U. z 2017 r., poz. 356, s. 222).

Zakres treści nauczania i wychowania w kształceniu uczniów odpowiada indywidualnym potrzebom edukacyjnym i możliwościom psychofizycznym ucznia. Treści nauczania dla wszystkich etapów kształcenia ucznia z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym zostały ujęte w następujące obszary tematyczne:

- Ja,
- Ja i otoczenie,
- To co mnie wspiera.

Taki podział treści nauczania został pomyślany jako otwarty zestaw sytuacji i ról społecznych, w których może znaleźć się uczeń. Zestaw ten może być przez nauczycieli dowolnie rozszerzany i modyfikowany na miarę potrzeb oraz możliwości rozwojowych uczniów. Niezbędne jest więc wypracowanie uzasadnionej i sprawdzonej w praktyce pedagogicznej szczegółowej metodyki programowania takich sytuacji społecznych, które będą sprzyjały tworzeniu się autentycznych relacji międzyludzkich, w rodzinie, grupie rówieśniczej, miejscu zamieszkania i ewentualnej pracy osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (por. Mieszkowicz 2001).

Bibliografia

- Baraniewicz D. (2003), *Diagnoza relacji rówieśniczych w klasie szkolnej*, [w:] E.M. Minczakiewicz (red.), *Dziecko niepełnosprawne. Rozwój i wychowanie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 149–156
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Domachowski W. (2014), *Interakcyjny model funkcjonowania społecznego*, [w:] H. Sęk (red.), *Spółeczna psychologia kliniczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 99–161
- Domagała-Zyśk E. (2012), *Relacje rówieśnicze uczniów z niespecyficznymi trudnościami w nauce*, [w:] E. Domagała-Zyśk (red.), *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w środowisku rówieśniczym*, Wydawnictwo Naukowe KUL, Lublin, s. 13–28
- Drozdowicz A. (2015), *Relacje z rówieśnikami i ich znaczenie dla młodzieży z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w edukacji specjalnej – w świetle badań własnych*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 11, s. 35–54
- Fidelus A. (2006), *Niepełnosprawność a odrzucenie w grupie rówieśniczej*, „Studia nad Rodziną”, nr 10/1–2, s. 225–233
- Kulawska E. (2013), *Uwarunkowania i konsekwencje odrzucenia dziecka w wieku szkolnym przez grupę rówieśniczą*, „Seminare”, t. 33, s. 193–207
- Lausch-Żuk J. (1991), *Dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa, s. 239–276
- Łoś I. (2017), *Relacje interpersonalne uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w grupie rówieśniczej*, niepublikowana praca dyplomowa, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie
- Matczak G., Sobczak A. (2014), *Funkcjonowanie w rolach społecznych młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną niedostosowanej społecznie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź
- Mieszkowicz M. (2001), *Konstruowanie sytuacji wychowawczych sprzyjających rozwojowi społecznemu dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym*, [w:] M. Piszczek (red.), *Przewodnik dla nauczycieli uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu znacznym i umiarkowanym*, cz. I., CMPP-P MEN, Warszawa, s. 78–110
- Olechnowicz H. (2010), *Terapia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Pilch T. (2003), *Grupa rówieśnicza jako środowisko wychowawcze*, [w:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), *Pedagogika społeczna*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, s. 174–186
- Sadowska S. (2006), *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Skorny W. (1993), *Problemy samopoznania i samorozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław

- Szumski G. (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Wyczęsany J. (2005), *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Zasępa E. (2016), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Żyta A., Ćwirynkało K. (2014), *Relacje rówieśnicze uczniów z niepełnosprawnością w nauczaniu inkluzyjnym – wybrane problemy*, „Problemy Wczesnej Edukacji”, nr 4(27), s. 88–98

Netografia

- Korycińska G. (2005), *Rodzaje kontaktów interpersonalnych w klasie w młodszym wieku szkolnym*, [//www.profesor.pl/mat/pd6/pd6_g_koryczynska_20051206_1.pdf](http://www.profesor.pl/mat/pd6/pd6_g_koryczynska_20051206_1.pdf) (dostęp: 5.09.2017)

Akty prawne

- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej (Dz.U. z 2017 r., poz. 356)
- Załącznik nr 3 Podstawa programowa kształcenia ogólnego dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym w szkołach podstawowych
- Załącznik nr 5 Podstawa programowa kształcenia ogólnego dla szkół specjalnych przysposabiających do pracy dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym oraz dla uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi

MAGDALENA PASTECZKA

Przestrzeń dla autonomii w relacji wsparcia – perspektywa studentów pedagogiki specjalnej

Space for autonomy in the relation of support – the perspective of students
of special pedagogy

Abstract

The article consists of three parts. First, I present a theoretical reflection on the support and autonomy of people with disabilities. Support donor, in this paper, is a special educator, who spends every day dealing with education and rehabilitation of people with disabilities. People with disabilities are identified as the support recipients. The empirical part contains an analysis of the results of research carried out among students of special pedagogy. Their task was to characterize the donor and recipient of support. From the answers I have been provided with, I have specified those features that could potentially favor or threaten the recipient's autonomy. The last part is a summary of the analysis.

Key words: disability, social support, autonomy

Wprowadzenie

Wspieranie jest działaniem zakładającym polepszenie aktualnego stanu, w którym znajduje się osoba wspierana. Stale potrzebujemy różnego rodzaju wsparcia, choć na poszczególnych etapach życia zmieniać się będzie jego natężenie, charakter, a także rola w jakiej funkcjonuje człowiek. Doświadcza on sytuacji wsparcia jako dawca, ale też i biorca – oferuje pomoc, ale i sam jej potrzebuje.

Wsparcie społeczne, jako zjawisko wielowymiarowe, można ujmować w sposób strukturalny lub funkcjonalny. W pierwszym ujęciu wsparcie jest definiowane jako „obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które (...) pełnią funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji” (Kaczan, Smoczyńska, Bąbiak 2008, s. 87). Sieć wsparcia tworzona jest na podstawie istniejących więzi i poczucia przynależności. Stanisław Kawula

(2009, s. 128–129) wymienia cztery dynamiczne układy podmiotowe wsparcia: człowiek-człowiek, człowiek-grupa, człowiek-instytucja, człowiek-szersze układy. W każdym z wymienionych układów dochodzi do określonych działań, zachowań strony wspierającej względem strony wspieranej. W opracowaniu skoncentruję się na drugim – funkcjonalnym ujęciu wsparcia, definiowanym jako „rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej” (Sęk, Cieślak 2004, s. 18). Interakcja – w tym wypadku mająca na celu wspieranie – to „wzajemne oddziaływanie na siebie dwu lub więcej osób, z których każda ma świadomość podmiotowości innych osób i podmiotowości własnej” (Okoń, za: Winiarski 2017, s. 19).

Udzielanie wsparcia ma na celu mobilizowanie sił, potencjału i zasobów, tak aby osoba wspierana mogła sama sobie radzić z problemami (Kawczyńska-Butrym, za: Olszewski, Parys 2017, s. 171). Wyróżnić można następujące cele szczegółowe podejmowanych oddziaływań wspierających:

- „zapobiegania aktualizacji, niedopuszczania do wystąpienia sytuacji trudnej, problemowej, stresogennej, poprzez wzmacnianie potencjalnego podmiotu sytuacji trudnej, poprawienie jego sytuacji życiowej oraz oddziaływanie na kontekst środowiskowy jego życia i funkcjonowania,
- przewycięzanie już zaistniałej sytuacji trudnej poprzez redukowanie jej niekorzystnych elementów na drodze świadczeń bezpośrednich i pośrednich ukierunkowanych na jej podmiot oraz kontekst środowiskowy życia,
- polepszenia samopoczucia i dobrostanu życiowego jednostki lub grupy (np. rodziny), najczęściej poprzez podniesienie poziomu warunków życia i funkcjonowania w różnych jego dziedzinach” (Winiarski 2017, s. 29–30).

Prawidłowo postrzegana relacja wsparcia opiera się na obustronnej dobrowolności, a jej istotnym założeniem jest brak występowania znaczącej asymetryczności między wspierającym i wspieranym. Charakterystyczny jest również atrybut wzajemności, dający znać o sobie „w dwukierunkowości oddziaływań, różnych świadczeń oraz zamienności i nakładaniu się ról dawcy i biorcy; prowadzi to do większego zbliżenia się społeczno-emocjonalnego podmiotów relacji niż w przypadku innych relacji międzyludzkich” (Winiarski 2017, s. 29). Obie strony – tak dawca, jak i biorca – tworzą przestrzeń do wymiany treści, do zaistnienia interakcji, której celem jest udzielenie i uzyskanie adekwatnej pomocy. Jak zaznacza Wincenty Okoń (za: Winiarski 2017, s. 18–19), interakcja wspierająca „dokonuje się nie tylko pod wpływem własnych celów i potrzeb działającego (tutaj: wspierającego, przyp. autora), lecz

także tych wymagań, jakie inni partnerzy sobie wobec własnego działania stawiają”. Równowaga, symetryczność w relacji wsparcia dotyczy wymagań i potrzeb w układzie biorca-dawca.

Charakterystyczną cechą wspierania jest fakt, że dawca wsparcia nie jest odpowiedzialny za osobę wspieraną. Pozostawia odbiorcy wsparcia autonomię m.in. w podejmowaniu decyzji o sposobach przyjęcia i korzystania z otrzymywanej pomocy. „Osoby, które mają poczucie zagrożenia własnej autonomii, oceniają otoczenie jako „pomocne”, ale też ubezwłasnowolniające” (Cieślak, Sęk 2004, s. 24). Prowadzi to do unikania wsparcia, co zagraża funkcjonowaniu w środowisku społecznym oraz osobistemu rozwojowi, nie tylko osoby wymagającej pomocy, ale również jej najbliższego otoczenia.

Osoba niepełnosprawna w sytuacji wsparcia

W gronie osób powszechnie zaliczanych do odbiorców różnych form wsparcia znajdują się osoby niepełnosprawne oraz ich rodziny. Wspieranie tej społeczności „polega na stosowaniu takich form pomocy, aby przez wykorzystanie istniejących i zachowanych sprawności wskazać najbardziej optymalną możliwość samodzielnego, aktywnego i twórczego życia” (Kawczyńska-Butrym, za: Olszewski, Parys 2017, s. 171). Pojawiają się pytania o to, kto i w jaki sposób powinien wspierać, by działania te faktycznie usamodzielniały, a nie uzależniały osoby niepełnosprawne.

Myśląc o tych, którzy wspierają osoby z niepełnosprawnością, wymienia się przede wszystkim rodzinę, bliskich oraz instytucje. Wspieranie można podzielić na działania profesjonalne i nieprofesjonalne. W kręgu profesjonalistów związanych z instytucjami pojawiają się pedagodzy specjaliści. Zdaniem Czesława Kosakowskiego (za: Krause 2004) stoją przed nimi zadania, w których widocznym elementem staje się wsparcie. „nie koncentruje się ono wyłącznie na bezpośredniej, najczęściej instytucjonalnej i instrumentalnej pomocy, lecz powinno zmierzać do mobilizacji możliwości środowiska i jednostki wspieranej, kreowania jej podmiotowości i inicjowania autorewalidacji” (za: Krause 2004, s. 50). Towarzyszenie w rozwoju staje się „dyskretną formą oddziaływania z jednoczesną akceptacją sposobu istnienia osoby niepełnosprawnej, z poszanowaniem jej autonomii” (Loebl 2005, s. 396).

W pedagogice specjalnej autonomia postrzegana jest jako:

- samodzielność, niezależność od kogoś lub czegoś (Dykcik),
- samostanowienie w granicach normy (Obuchowska),

- dokonywanie wyboru z uwzględnieniem własnych i cudzych potrzeb (Pileccy),
- samodzielność wyboru czynności, zadań i sposobu ich realizacji (Obuchowski, za: Tylewska-Nowak 2005, s. 20).

Ponadto bywa także uznawana za jeden z czynników, które składają się na dobre życie (Trzebińska 2008, s. 53). Umiejętność podejmowania decyzji, niezależność od osób, nieuleganie wpływom, wybór tego kim i jaki chce być – to zdolności tkwiące w każdym człowieku, także niepełnosprawnym. Do odpowiednio przygotowanych pedagogów specjalnych należy m.in. odkrycie i odpowiednie wykorzystanie tego potencjału. Zadanie to nazywane jest „wychowaniem ku autonomii” (Blome, za: Korzon 2005, s. 14).

Oddziaływania wspierające wobec osób z niepełnosprawnością powinny mieć na celu stwarzanie warunków do osiągnięcia optymalnie najwyższego poziomu samodzielności przez osoby z ograniczoną sprawnością. W literaturze pojawiają się potencjalne czynniki zagrażające lub ograniczające autonomię osoby wspieranej. Należą do nich:

- w przypadku relacji rodzinnych: nadopiekuńczość, stawianie nadmiernych wymagań i odrzucenie (Loebl 2003, s. 393),
- w szerszym kontekście: „niestwarzanie warunków do samodzielnego podejmowania różnych działań (ograniczanie dostępu do miejsc, przedmiotów i ludzi), zmuszanie do wykonywania różnych działań, ingerowanie w te działania, ściśle kontrolowanie samodzielných poczynąń, oddziaływania osłabiające motywację do podejmowania samodzielných działań, wyręczenie i odmawianie pomocy” (Twardowski, za: Zawislak 2008, s. 52),
- uzależnienie się od innych, utrata zdolności do samodzielnego radzenia sobie, doświadczenie nadmiernej kontroli społecznej i nadopiekuńczości (Zamkowska 2012, s. 245).

Anna Zamkowska (2012, s. 250) uważa, że istotnym działaniem pozwalającym optymalizować proces wsparcia jest rozpoznanie rzeczywistych potrzeb oraz cech biorcy. Wśród cech biorcy, wchodzących w interakcję z procesami wsparcia, wymienia się: „poczucie tożsamości, autonomii i poziom samooceny wraz z przekonaniami o różnych formach kontroli oraz potrzebę wsparcia społecznego” (Sęk, Cieślak 2004, s. 24). Beata Tylewska-Nowak (2005, s. 25) zwraca uwagę na to czym skutkuje brak autonomii. „Powoduje wyuczoną bezradność, brak poczucia wpływu na zmianę sytuacji, brak poczucia własnej tożsamości, a w konsekwencji uniemożliwia integrację społeczną i spycha na margines życia społecznego” (Tylewska-Nowak 2005, s. 25). Skutki te są zbieżne z konsekwencjami nieprawidłowego przebiegu interakcji wsparcia. Nale-

żą do nich m.in. „poczucie zagrożenia, poczucie nadmiaru kontroli ze strony podmiotu wspierającego, ograniczenia samodzielnych form radzenia sobie z trudnościami i wymaganiami życia codziennego” (Winiarski 2017, s. 30).

Dla efektywności wsparcia także cechy dawcy są istotnymi czynnikami mającymi znaczenie w interakcji. W pedagogice specjalnej osoby niepełnosprawne występują przede wszystkim w roli biorcy, jednak uwzględniając symetryczność interakcji wsparcia, zasadnym jest odkrywanie potencjału tej grupy osób do bycia dawcami. Katarzyna Parys (2017, s. 7) zaznacza, że „podstawą przejścia z roli biorcy w rolę dawcy lub odwrotnie, może być nie tyle obiektywna sytuacja, w której znajduje się człowiek, co percepcja własnego położenia, nadawane mu znaczenie”.

Do cech charakteryzujących osobę wspierającą zalicza się: „świadomość siebie i swojego systemu wartości, przeżywanie i okazywanie uczuć, pełnienie roli modelu dla wspomaganego, zainteresowanie ludźmi i sprawami społecznymi, jasne zasady etyczne, np. uczciwość, poufność i prywatność, stosowność zachowania, szanowanie praw i przywilejów osoby wspomaganej, uprzejmość i szacunek, poczucie odpowiedzialności” (Pawlak, za: Karwowska 2003, s. 11).

Zgadając się ze stwierdzeniem Tylewskiej-Nowak (2005, s. 21), że „aby być człowiekiem autonomicznym, trzeba rozwijać się w środowisku, które wspiera, a nie blokuje jej przejawy”, w niniejszym opracowaniu skupię się na przedstawieniu tych cech uczestników relacji wsparcia, które potencjalnie mogą sprzyjać lub zagrażać autonomii odbiorcy.

Badania własne

Celem przeprowadzonych badań było ustalenie, czy osoby przygotowujące do roli pedagoga specjalnego, rozważając relację wsparcia, uwzględniają w niej przestrzeń dla zjawiska autonomii. W badaniu wzięło udział 50 studentek pedagogiki specjalnej (studia stacjonarne), w tym 25 z III roku studiów I stopnia, specjalność: edukacja i rehabilitacja uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, oraz 25 z I roku studiów II stopnia, specjalność: terapia pedagogiczna i rewalidacja indywidualna. Narzędziem, którym posłużyłam się w badaniu, był kwestionariusz ankiety „Dawca i biorca w relacji wsparcia” własnego autorstwa. W opracowaniu nie wykorzystuję całego uzyskanego materiału. W dalszej części skupię się na przedstawieniu aspektów bezpośrednio związanych z tematem artykułu. Respondentkom zadałam następujące pytania:

- Jakie według Pani cechy powinien posiadać dawca wsparcia?
- Jakimi według Pani cechami charakteryzuje się biorca wsparcia?

Zwraca uwagę odmienna konstrukcja obydwu pytań. Pierwsze wskazuje na stan rzeczywisty (jak jest?), drugie natomiast koncentruje się na stanie oczekiwanym, pożądanym (jak być powinno?). Za pośrednictwem pierwszego pytania chciałam zdobyć wiedzę na temat tego, jak badane percypują osoby występujące w roli dawców wsparcia społecznego. Natomiast poprzez informacje pozyskane za pośrednictwem drugiego pytania chciałam sprawdzić, jak w wyobrażeniach studentek prezentuje się biorca wsparcia społecznego. Z racji tego, że rola dawcy wsparcia społecznego wyraźnie wpisuje się w zakres działań pedagoga specjalnego, ten sposób postawienia pytania mógł prowokować badane do autorefleksji. Porządkując materiał badawczy, analizowałam relację, jaka może zachodzić pomiędzy właściwością przypisywaną osobie wspieranej lub wspierającej a autonomią tej pierwszej. W rezultacie wyróżniłam trzy grupy określić:

- te, które potencjalnie sprzyjają autonomii osoby wspieranej (relacja zgody),
- te, które hipotetycznie mogą jej zagrażać (relacja konfliktu),
- oraz cechy, których nie można w ten sposób skategoryzować, tzw. inne.

Dawca w relacji wsparcia

Studentki pedagogiki specjalnej, opisując osobę wspierającą, podały łącznie 65 cech. Biorąc pod uwagę warstwę znaczeniową (łącząc określenia synonimiczne), zredukowałam liczbę cech do 47. Analizowałam je według trzech kategorii podanych powyżej. Wyniki przedstawia tabela 1.

Cechy uporządkowałam w kolejności alfabetycznej. Za sprzyjające uznałam 10 spośród wszystkich wymienionych cech, natomiast w grupie właściwości zagrażających autonomii biorcy wsparcia umieściłam 5 cech. Pozostałe 32 znalazły się w kategorii „Inne”, ponieważ w ich warstwie znaczeniowej nie znalazłam elementów mających bezpośredni związek z autonomią.

Cechy, które sklasyfikowałam jako sprzyjające autonomii biorcy, to: elastyczny, empatyczny, nie ocenia, otwarty, potrafi słuchać, szanuje cudzą autonomię, świadomy tego co robi, tolerancyjny, traktuje biorcę na równi, wyrozumiały. Określenia te mają bezpośredni związek z podmiotowym i zindywidualizowanym podejściem do partnera w interakcji wsparcia. Podejście to stwarza przestrzeń dla zaistnienia zachowań autonomicznych biorcy wsparcia.

W wypowiedziach pojawiają się zachowania dawcy, które bezsprzecznie wskazują na prawo do samostanowienia osoby wspieranej. Bezpośrednio widoczne jest to w określeniu „szanuje autonomię biorcy” oraz pośrednio w „traktuje biorcę na równi”. Pojawienie się ich wskazuje na intuicyjne my-

Tabela 1. Cechy dawcy wsparcia potencjalnie sprzyjające, zagrażające lub nieistotne w kontekście autonomii biorcy

Sprzyjają autonomii	Zagrażają autonomii	Inne
• elastyczny • empatyczny • nie ocenia • otwarty • potrafi słuchać • szanuje cudzą autonomię • świadomy tego co robi • tolerancyjny • traktuje biorcę na równi • wyrozumiały	• opiekuńczy • pomocny • stanowczy/zdecydowany/pewny siebie • wrażliwy • zdolny do poświęceń/dający coś od siebie/altruistyczny	• aktywny • asertywny • bezinteresowny • chęć/zapał • cierpliwy • doświadczenie życiowe • dystans • działa bez przymusu • godny zaufania • kompetencje • konkretny • konsekwentny • ma czas • nie posiada problemów • ocenia sytuację • odpowiedzialny • opanowany • optymistą/pozytywne nastawienie do życia • osoba znacząca • ostrożny • pogoda ducha/uśmiech/poczucie humoru • realista/racjonalista/trzeźwo myśli • silny psychicznie • skrupulatny/sumienny • szczery • szuka rozwiązań • uprzejmy/miły/sympatyczny/dobry/życzliwy/dobroduszny • wiedza • wytrwały • zaangażowany • zaradny • zorganizowany

ślenie respondentek o prawidłowo przebiegającej interakcji wsparcia, jako tej, w której biorca nie może być do niczego przymuszany, pozostaje niezależny i ma pełne prawo decydować o sobie i działaniach, które mają być dla niego wspierającymi. W samej interakcji nie jest zaś widoczna wyraźna asymetria w kontaktach międzyludzkich.

Wśród cech sprzyjających autonomii odbiorcy wsparcia znalazły się również te, które odnoszą się do podtrzymania prawidłowego przebiegu interakcji. „Rolą potencjalnego dawcy jest doprowadzenie procesu komunikacji z biorcą do prawidłowego poziomu, czyli dialogu” (Lindyberg, Szulc 1999, s. 184). Komunikat musi zostać prawidłowo nadany i odebrany. Cechy wymieniane przez

respondentki, takie jak „potrafi słuchać”, „otwarty”, wpisują się w podstawy efektywnego komunikowania się, a więc sprzyjają kształtowaniu i wzmacnianiu autonomii biorców wsparcia.

W kontekście rozwoju autonomii mówi się o takich cechach wykazywanych przez otoczenie, jak m.in. nastawienie na akceptację i empatyczne rozumienie (Pileccy 1996, s. 37). Empatia jest zdolnością „rozpoznawania tego, co ktoś inny myśli lub odczuwa, oraz umiejętnością reagowania na te myśli i odczucia odpowiednią (właściwą) emocją” (Baron-Cohen, za: Stach, Stach-Borejko 2016, s. 18). Właściwość ta wyraźnie zaznaczyła się w wypowiedziach badanych, bowiem empatia była najczęściej wymieniana wśród cech dawcy wsparcia społecznego. Cecha ta pozwala uruchomić racjonalne, nasycone życzliwością działania prospołeczne, ukierunkowane na podwyższanie dobrostanu biorców wsparcia. W wypowiedziach niektórych badanych pojawiły się dodatkowe stwierdzenia dookreślające sposób rozumienia zachowań dawcy wsparcia. Respondentki zwracały uwagę, że chodzi o „współodczuwanie, a nie współczucie”, „nie chodzi o litość”.

Postawą, która sprzyja kształtowaniu przestrzeni autonomii biorcy wsparcia, jest postawa akceptacji. Uwidacznia się ona w kilku cechach dawcy podawanych przez badane: „wyrozumiały”, „tolerancyjny”, „nie ocenia”. Przy takim nastawieniu zachowane jest prawo osób wspierających do działania według własnego zamysłu, do odmienności postępowania, do popełnienia błędu.

Do cech dawcy, które potencjalnie mogą zagrażać autonomii osobistej biorcy wsparcia, zaliczyłam 5 określeń. Są to: opiekuńczy, pomocny, stanowczy/zdecydowany/pewny siebie, wrażliwy, zdolny do poświęceń/dający coś od siebie/altruistyczny. Nie budzą negatywnych emocji, są traktowane jako cechy pozytywne, wręcz pożądane w relacjach międzyludzkich. Istnieje jednak obawa, że cechy tego rodzaju, występujące w dużym nasileniu u dawcy wsparcia, kłócą się z zachowaniem autonomii biorcy. Dostrzegam tutaj pewną asymetryczność ról, polegającą na podporządkowaniu jednej strony drugiej, na wyeksponowanej zależności biorcy od dawcy.

Wrażliwość zaliczona do cech potencjalnie zagrażających autonomii biorcy wsparcia z pewnością pomaga dostrzec osobę, która wymaga działań wspierających oraz jej potrzeby. Koresponduje także z empatycznym podejściem. Jednak bycie wrażliwym może prowadzić do postrzegania biorcy jako kogoś komu się współczuje, ubolewa nad jego losem. Kogoś kogo postrzega się przez pryzmat ograniczeń i braków, kto potrzebuje pomocy i opieki. Z kolei postrzeganie, że osoba wspierająca ma być „pomocna” i „opiekuńcza”, wskazuje zależność i bierność „osoby zaopiekowanej”. Stwierdzenia wskazujące,

że osoba wspierająca powinna być „zdolna do poświęceń” czy „chcieć dać coś od siebie”, prezentować postawę altruistyczną, sugerują, że badane dopuszczają takie działania dawcy wsparcia, które sprzyjają biorcy, a równocześnie mogą przynieść straty dawcy, powodować rezygnację z czegoś. Silna potrzeba pomocy osobom uznanym za słabsze, bezradne może wzmacniać w osobach o postawie altruistycznej chęć zrobienia wszystkiego nie tylko „dla”, ale też „za”, a może nawet „wbrew” osobie wspieranej. Zachowania tego typu mogą wynikać z przekonania o posiadaniu zasobów, bez których nie poradzi sobie biorca pomocy, oraz poczucie, że efektywna pomoc to dzielenie się własnymi zasobami bez względu na sygnały płynące od osoby wspieranej.

W kategorii „Inne” znalazły się cechy usposobienia, a także zachowania uznane za istotne w relacji wsparcia. Nie można ich jednak sklasyfikować jako potencjalnie sprzyjające czy zagrażające autonomii osoby wspieranej. Dlatego też nie zostały poddane analizie.

Biorca w relacji wsparcia

W charakterystykach odbiorców wsparcia pojawiło się 49 cech, które po przeanalizowaniu pod kątem treści semantycznej zredukowałam do 41. Są wśród nich określenia mocnych i słabych stron osoby wspieranej. Analizując je, wyszczególniłam – jak w przypadku dawców wsparcia – cechy sprzyjające (11 cech) oraz zagrażające (15 cech) autonomii biorcy (tabela 2). Pozostałe znalazły się kategorii „Inne” (14 cech). Kolejność cech zaprezentowanych w tabeli jest alfabetyczna.

Za cechy sprzyjające autonomii biorcy uznałam te, które odnoszą się do jego aktywności, świadomości i chęci otrzymania wsparcia. Są to: angażuje się w pomoc mu okazywaną, chce otrzymać pomoc, chce zmienić sytuację, odwzajemnia pomoc, odważny, otwarty, prosi o pomoc, szuka różnych form pomocy, świadomy problemu, wie czego oczekuje/potrzebuje, wystarczy go nakierować.

Charakterystyczną cechą relacji wsparcia jest wzajemność. Zmienność ról czy też dwukierunkowość możliwa w relacji dawca-biorca oparta jest na założeniu, że każdy może być osobą wspierającą, a i każdy potrzebuje różnego rodzaju wsparcia w biegu swojego życia. Respondentki za jedną z cech biorcy wsparcia uznały to, że „odwzajemnia pomoc”. Wypowiedź tego rodzaju sugeruje, że osoba wspierająca jest traktowana jako pełnowartościowy uczestnik relacji, jest kimś kto posiada zasoby oraz doświadczenie, którym może podzielić się z innymi.

Tabela 2. Cechy biorcy w kontekście jego autonomii osobistej

Sprzyjają autonomii	Zagrażają autonomii	Inne
• angażuje się w pomoc mu okazywaną • chce otrzymać pomoc • chce zmienić sytuację • odwzajemnia pomoc • odważny • otwarty • prosi o pomoc • szuka różnych form pomocy • świadomy problemu • wie czego oczekuje/potrzuje • wystarczy go nakierować	• bezradny/nieporadny/nie wie jak sobie poradzić/brak możliwości samodzielnego poradenia sobie z sytuacją • brak doświadczeń • brak informacji/utrudniony dostęp do informacji • brak pomysłu • brak umiejętności • brak wiedzy • brak zasobów • nie widzi wyjścia z sytuacji • nieporadny w podejmowaniu decyzji • niesamodzielny • nieświadomy swoich praw • niewydolny • oddany • słaby/słabość emocjonalna • zagubiony	• bieda psychiczna/emocjonalna • brak bliskich osób/samotny • brak nadziei • brak środków materialnych • czegoś mu brakuje • czuje się nieakceptowany społecznie • dobroduszny • gotowy przyjąć pomoc • ma problem • ma trudność/życiowa trudność • mało zaradny życiowo • potrzebujący • wdzięczny • wstydzi się swojej sytuacji

Biorca był również charakteryzowany jako „świadomy problemu”, ale także jako ten, który „wie czego oczekuje/potrzuje”. Cechy te sprzyjają autonomii w zakresie podejmowania niezależnych decyzji, obrony własnego zdania, nie poddawaniu się sugestiom otoczenia, a także samodzielnym próbom ustalenia priorytetów. Mimo trudności, braków, ograniczeń – osoba wspierana pozostaje tą, która chce mieć wpływ na swoją sytuację, a zatem nie straciła poczucia kontroli. „Zaangażowanie w działanie” uznawane jest w psychologii pozytywnej za składnik dobrostanu (Janus 2016, s. 118). Biorca, który „angażuje się w pomoc mu okazywaną”, „prosi o pomoc”, „szuka różnych form pomocy”, jest zmotywowany do polepszenia jakości swojego życia.

Inna odpowiedź badanych, w której dostrzegana jest aproba i szacunek dla autonomii biorcy wsparcia, to stwierdzenie, że biorcę „wystarczy nakierować”. Wypowiedź ta wskazuje, iż badane mają świadomość zachodzenia relacji niezgody pomiędzy wpieraniem i wyręczaniem, nie można pozbawiać osoby znajdującej się w potrzebie korzystania ze wsparcia, prawa do samodzielności, niezależności i decyzyjności.

Widząc biorcę wsparcia jako osobę „odważną” i „otwartą”, badane być może chciały zasygnalizować, iż cechy te są niezbędne, aby ujawnić trudności, podjąć trud walki z przeciwnościami, zgłosić potrzebę skorzystania z pomocy i wyznaczyć jej granice. Tym samym biorca wsparcia jawi nam się jako osoba

pozostająca w potrzebie, ujawniająca trudności, ale jednak nie będąca całkowicie bezsilna.

Do cech zagrażających autonomii odbiorcy wsparcia zaliczyłam 15 określeń: bezradny/nieporadny/nie wie jak sobie poradzić/brak możliwości samodzielnego poradzenia sobie z sytuacją, brak doświadczeń, brak informacji/utrudniony dostęp do informacji, brak pomysłu, brak umiejętności, brak wiedzy, brak zasobów, nie widzi wyjścia z sytuacji, nieporadny w podejmowaniu decyzji, niesamodzielny, nieświadomy swoich praw, niewydolny, oddany, słaby/słabość emocjonalna, zagubiony. Właściwości te wskazują na nieporadność, bezsilność, bierność biorcy wsparcia, całkowitą zależność od pomocy innych. Osoba opisywana w ten sposób narażona jest na wpływy zewnętrzne, a przez poczucie braku kontroli nad własnym życiem staje się na te wpływy podatna, a w miarę upływu czasu całkowicie od nich zależna. Sytuacja tego rodzaju może być warunkowana zarówno skłonnościami biorcy, jak i wypracowana poprzez postawy osób udzielających wsparcia.

W kategorii „Inne” znalazły się mocne i słabe strony – cechy usposobienia, a także elementy opisujące sytuację wspieranego. Ich treść nie łączy się bezpośrednio z niezależnym funkcjonowaniem, dlatego też nie poddałam ich analizie w niniejszym opracowaniu.

Podsumowanie

Trudno nie zgodzić się z Andrzejem Twardowskim (za: Loebel 2003, s. 392), który podkreśla, że „dążenie do autonomii należy do podstawowych motywów homo sapiens”. Przeprowadzone badania miały na celu ukazanie czy studentki pedagogiki specjalnej uwzględniają w relacji wsparcia przestrzeń dla tego rodzaju dążeń. Tworzenie warunków do bycia autonomicznym wymaga wiedzy o tym co może sprzyjać, a co zagrażać niezależności osoby wspieranej. Pedagog specjalny, jako ten, który z założenia jest wspierającym, staje przed zadaniem, ale też odpowiedzialnością wychowania ku autonomii w stopniu jak najbardziej możliwym do osiągnięcia. Przeprowadzona analiza wyników badań posiada pewne ograniczenia. Nie zastosowałam metody sędziów kompetentnych, przez co sposób zakwalifikowania niektórych terminów do poszczególnych kategorii może budzić wątpliwości. Jednak, dzięki podjętej próbie, uzyskane charakterystyki dawcy i biorcy wsparcia pozwalają wysnuć kilka wskazówek, w jaki sposób w relacji wsparcia stworzyć przestrzeń dla autonomii osoby wspieranej.

Charakterystyka dawcy wsparcia opiera się na cechach pozytywnych. W kontekście poszanowania autonomii powinien odznaczać się myśleniem o mocnych stronach biorcy. Zadaniem pedagoga specjalnego, jako dawcy, jest takie projektowanie sytuacji wsparcia, by odkryć potencjał, zasoby, dzięki którym osoba wspierana może podejmować decyzje i aktywne próby radzenia sobie z problemem. Część z cech określających dawcę wsparcia można uznać za potencjalnie zagrażające biorcy. W analizie badań zwróciłam uwagę na nieadekwatność natężenia oferowanego wsparcia do zapotrzebowania na nie, co w efekcie prowadzi do sytuacji nadmiarowości. Zapotrzebowanie na rodzaj i intensywność wsparcia jest kwestią indywidualną, stąd trudno wyznaczyć stałą granicę między opiekuńczością a nadopiekuńczością, stanowczością a apodyktycznością, wrażliwością a nadwrażliwością na potrzeby innych. Nieracjonalna pomoc wyrażająca się w paternalistycznym, opiekuńczym traktowaniu osoby niepełnosprawnej może być przejawem subtelnej dyskryminacji (Wojciechowski 2003, s. 149).

Respondentki, określając kim jest biorca wsparcia, przede wszystkim uznały, że jest to osoba, która „nie ma możliwości samodzielnego poradzenia sobie z sytuacją czy problemem” i w konsekwencji „potrzebuje pomocy”. W charakterystykach odnoszących się do biorcy wsparcia na pierwszy plan, jeśli chodzi o cechy potencjalnie zagrażające autonomii, wysuwają się jego słabe strony – braki i ograniczenia. Jednak warto wziąć pod uwagę także fakt, że cechy mieszczące się w kategorii mocnych stron, które sprzyjają autonomii, również mogą stać się zagrożeniem. W tym przypadku mowa nie o nadmiarze, a o niedomiarze: zaangażowania, wiedzy, chęci, niskiej świadomości własnych potrzeb i oczekiwań, odwagi, otwartości.

„Działania słusznie wspierające osoby niepełnosprawne winny uwzględniać faktyczne potrzeby i zasoby tych osób, sprzyjać wzmacnianiu ich niezależności, pobudzać do samorozwoju, odwoływać się do zasad personalizacji, normalizacji i integracji” (Sowa, Wojciechowski 2001, s. 109). Rodzi się pytanie, jak zastosować te wskazania w praktyce pedagogicznej. Pomoc, wsparcie mają przynieść określone efekty widoczne w polepszeniu sytuacji, opanowaniu strategii radzenia sobie biorcy. Jednak należy pamiętać, że „jedną z największych krzywd, jaką człowiek może wyrządzić drugiemu człowiekowi, jest głupie pomaganie” (Galarowicz, za: Parys 2017, s. 6), oparte na wyręczaniu, uzależnianiu i prowadzące do pogłębiania się poczucia bezradności. Zatem punktem wyjścia dla racjonalnego, życzliwego, optymalnego wsparcia powinno być planowanie oparte na znajomości zarówno potrzeb i braków, jak również zasobów osoby wymagającej pomocy.

Bibliografia

- Kaczan R., Smoczyńska K., Bąbiak I. (2008), *Jaka pomoc i dla kogo? Wsparcie indywidualne i instytucjonalne a aktywizacja zawodowa osób z ograniczeniem sprawności*, Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej, Warszawa
- Karwowska M. (2003), *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kawula S. (2009), *Czynniki i sieć wsparcia społecznego w życiu człowieka*, [w:] S. Kawula (red.), *Pedagogika społeczna. Dokonania – aktualność – perspektywy*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 115–134
- Korzon A. (2005), *Autonomia niepełnosprawnych warunkiem ich pełnej rehabilitacji*, [w:] Z. Gajdzica, J. Rottermund, A. Klinik (red.), *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 13–18
- Krause A. (2004), *Ryzyko osłabienia wsparcia społecznego jako podstawowy dylemat współczesnej rehabilitacji*, [w:] Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin, s. 47–54
- Lindyberg I., Szulc A. (1999), *Relacja dawca – biorca w procesie rehabilitacji*, [w:] J. Pańczyk, W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna wobec zagrożeń i wyzwań XXI wieku*, Wydawnictwo Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań, s. 182–187
- Loebl W. (2003), *Drogi osiągania autonomii przez osoby niepełnosprawne*, [w:] K. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 389–396
- Janus E. (2016), *Psychologia w pracy terapeuty zajęciowego. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Difin, Warszawa
- Olszewski S., Parys K. (2016), *Rozumieć chaos. Rzecz o terminach i znaczeniach im nadawanych w pedagogice specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków
- Parys K. (2017), *Wprowadzenie*, [w:] K. Parys, M. Pasteczka, J. Sikorski (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością: konteksty indywidualne i środowiskowe*, t. 4.2, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków, s. 5–8
- Pileccy J. i W. (1996), *Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo*, [w:] W. Dykcik (red.), *Spółeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Eruditus, Poznań, s. 31–48
- Sęk H., Cieślak R. (red.) (2004), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Sowa J., Wojciechowski F. (2001), *Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym*, Wydawnictwo Oświatowe Fosze, Rzeszów
- Stach R., Stach-Borejko A. (2016), *Empatia i mózg*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków
- Trzebińska E. (2008), *Psychologia pozytywna*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa

- Tylewska-Nowak B. (2005), *Pytania dotyczące autonomii osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] Z. Gajdzica, J. Rottermund, A. Klinik (red.), *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 19–26
- Winiarski M. (2009), *Pedagogika społeczna humanistycznie zorientowana*, [w:] S. Kawula (red.), *Pedagogika społeczna. Dokonania – aktualność – perspektywy*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 63–87
- Winiarski M. (2017), „Opieka”, „pomoc” i „wsparcie społeczne” w przestrzeni opiekuńczej i socjalnej, [w:] C. Kustra, M. Fopka-Kowalczyk, A. Bandura (red.), *Opieka i wsparcie jako zadanie całonocne. Studia z pedagogiki opiekuńczej*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń, s. 15–40
- Wojciechowski F. (2003), *Stereotypy i uprzedzenia a proces normalizacji życia osób z niepełnosprawnością*, [w:] E. Górniewicz, A. Krause (red.), *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Konteksty teoretyczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn, s. 145–152
- Zamkowska A. (2012), *Wsparcie społeczne jako droga do zmniejszenia dystansu społecznego pomiędzy osobami niepełnosprawnymi i pełnosprawnymi*, [w:] M. Parchomiuk, B. Szabała (red.), *Dystans społeczny wobec osób z niepełnosprawnością jako problem pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin, s. 241–257
- Zawiślak A. (2008), *Problemy autonomii osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, „Nauki o Edukacji”, nr 3, s. 41–59

CZĘŚĆ II

**Strategie podwyższania jakości życia
osób niepełnosprawnych
lub zagrożonych niepełnosprawnością**

PART II

**Strategies for increasing the quality of life
people with disabilities
or those at risk disability**

Teoretyczne podstawy projektowanego kulturowego modelu wspierania rozwoju dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami

The theoretical foundations of the targeted cultural model supporting the development of children and youth with special needs

Abstract

The article discusses cultural participation as one of the possible strategies of the environmental model of child and adolescent psychiatry. It presents theoretical foundations of the targeted cultural model supporting the development of children and adolescents with special needs (including mental disorders and behavioral problems). The author describes culture from the sociological and pedagogical perspective, the basic assumptions of the Bachtin's philosophy of polyphony space and an integral view of the process of cultural participation.

Key words: cultural participation, support for the development of children and adolescents with special educational needs, environmental model, environmental treatment

Wprowadzenie

Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 8 lutego 2017 r. (Dz.U. z 2017 r., poz. 458) w sprawie Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2017–2022 szczegółowo opisuje strategię działań mającą na celu zapewnienie osobom z zaburzeniami psychicznymi kompleksowej, wielostronnej i powszechnie dostępnej opieki zdrowotnej oraz innych form opieki i pomocy niezbędnych do życia w środowisku rodzinnym i społecznym. W strategii tej, w celach szczegółowych (s. 16), odnajdujemy wskazania do upowszechnienia środowiskowego modelu psychiatrycznej opieki zdrowotnej oraz do spopularyzowania zróżnicowanych form pomocy i oparcia społecznego. Już w 2006 roku Maria Załuska (s. 285) pisała w artykule „Środowiskowy model leczenia psychiatrycznego a zmiany w strukturze lecznictwa w ostatnich latach w Polsce” o potrzebie zintegrowanej psychiatrycznej opieki środowiskowej, koor-

dynującej działania lecznictwa, pomocy społecznej i organizacji pozarządowych. Należałoby dodać, iż do tego zintegrowanego środowiskowego modelu powinny być włączone również szkoły, w tym placówki szkolnictwa specjalnego, w których to uczniowie znajdują się pod opieką lecznictwa psychiatrycznego, a także: centra kultury, działy edukacyjne/oświatowe muzeów, teatrów czy innych placówek kulturalnych (np. bibliotek, filharmonii). Tak szerokie spektrum oddziaływań – międzysektorowa współpraca systemów opieki zdrowotnej, społecznej oraz edukacji i instytucji kultury – można określić mianem zróżnicowania oraz unowocześniania pomocy i oparcia społecznego dla osób z zaburzeniami psychicznymi, które postulowane jest w Rozporządzeniu Rady Ministrów z dnia 8 lutego 2017 r. (Dz.U. z 2017 r., poz. 458, s. 16). Te wszystkie proponowane zmiany pozwalają na nowe odczytanie znanych już wcześniej zasobów metodycznych pedagogiki specjalnej oraz próby osadzenia ich w obecnej, dynamicznie zmieniającej się rzeczywistości.

W przestrzeniach pedagogiki specjalnej od wielu lat zwraca się uwagę na terapeutyczną wartość uczestnictwa w kulturze oraz na jej strategiczną rolę w podwyższaniu jakości życia osób z niepełnosprawnością, w tym również z zaburzeniami psychicznymi. Władysław Dykcik podkreślał, iż kultura jest pośrednikiem między jednostką a społeczeństwem, gdyż zapobiega zamykaniu się osób z niepełnosprawnością w kręgu własnych spraw i problemów. Aktywność kulturalna skierowana na sztukę nie ogranicza się, według profesora, do wykorzystania jej wielostronnych funkcji profilaktyczno-terapeutycznych w leczeniu deficytów czy zaburzeń rozwojowych, lecz jest kreacją innego, aktywnego stylu życia. Jest organizowaniem środowiska oraz doświadczeń kulturalnych jednostki w jej poznawczych i emocjonalnych relacjach z najbliższym oraz dalszym otoczeniem (Dykcik 2003, s. 15). Aktywność kulturalna jest zatem atrakcyjną formą wsparcia rozwoju zarówno dzieci, młodzieży, jak i osób dorosłych z niepełnosprawnością. W literaturze przedmiotu spotykamy się z różnorodnym podejściem do tego zagadnienia i w związku z tym bardzo trudno jest dokonywać metaanalizy prezentowanych badań naukowych, jakże ważnej przy obiektywnej ocenie danego zjawiska. Warto przestudiować między innymi doniesienia z badań: Hanny Żuraw (1996, 2008), Małgorzaty Czerwińskiej (2004), Tamary Cierpiałowskiej (2006), Danuty Baraniewicz, Grażyny Guni (2006), Leszka Plocha (2009) czy Kamila Kurackego, Agnieszki Dłużeniewskiej i Bernadetty Kosewskiej (2016), ale nie jest to temat, choć bardzo ciekawy, niniejszego artykułu. Chciałoby się podsumować za Anną Nowak (2015, s. 93, 97), „iż w życiu osób niepełnosprawnych aktywne uczestnictwo w kulturze jest jednym ze skuteczniejszych sposobów ich społecznego usamo-

dzielnienia”, że „uczestnictwo osób niepełnosprawnych w kulturze, możliwość ich włączania społecznego w sferę życia kulturalnego pozwalają na pobudzenie świadomości własnej ekspresji, wpływają na rozwój inteligencji emocjonalnej, zdolności empatycznych”, ale będzie to uogólnienie tyleż prawdziwe co niemożliwe do zweryfikowania na dużej grupie badawczej, gdyż nie wiadomo jak rozpatrywana była opisywana kulturowa partycypacja. Brak jasnych ram badawczych dotyczących zjawiska uczestnictwa w kulturze spotyka się z obiegowym jego znaczeniem, dodatkowo trywializowanym przez typ badań empirycznych opartych wyłącznie na ankiecie (Pielasińska 2003, s. 301). Ten kwantytatywno-ilościowy wymiar badań, skądinąd potrzebny, nie wydobywa wszakże charakterystycznych cech życia kulturowego (Sroczyński 1988, s. 45), które to właśnie mają największą wartość we wsparciu rozwoju człowieka. Przedstawione poniżej teoretyczne podstawy projektowanego kulturowego modelu wspierania rozwoju dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami (w tym także z zaburzeniami psychicznymi i problemami behawioralnymi) są próbą zmierzenia się z niezwykle trudnym zadaniem, jakim jest usystematyzowanie zjawiska partycypacji kulturowej i wykorzystaniem go w szeroko pojętych działaniach terapeutycznych.

Kultura – określenie zjawisk objętych tym terminem

Kultura, jak pisze Wojciech Puppel (2016, s. 9), to nieunikniony wymiar istnienia człowieka. To nie tylko duchowe wyposażenie konkretnej osoby, ale podstawowy element międzyludzkiej więzi i międzyosobowej komunikacji, podkreśla Marek Kluz (2013, s. 285). Człowiek, tworząc kulturę, odciska w niej swoje osobowe, ludzkie piętno, natomiast kultura pozostawia w swym twórcy – człowieku – ślad swego zaistnienia i obecności (Markiewicz 2013, s. 45).

„Kultura”, termin tak znany a jednocześnie tak trudny do objaśnienia, wchodzi w skład podstawowych pojęć dyscyplin humanistycznych i jest definiowany na potrzeby każdej z nich w inny sposób. W rezultacie termin ten charakteryzuje się dużą pojemnością i nieostrością. Najlepiej to zjawisko zobrazowali już w latach pięćdziesiątych ubiegłego wieku Alfred Kroeber i Clyde Kluckhohn (za: Olszewska-Dyoniziak 1994, s. 21). Dokonali wyliczenia wszystkich dotychczasowych definicji pojęcia „kultura”. Wymieniając aż 257 różnorodnych definicji (często sobie przeciwstawnych), udowodnili jednocześnie, jak złożonym jest zjawiskiem. Podstawowe trudności z wyborem koncepcji kultury, w trakcie projektowania działań terapeutycznych w jej przestrzeniach,

związane są z wyborem danej optyki. Wybierając podejście materialistyczne, wśród zjawisk i wytworów kultury zaobserwujemy głównie, jeśli nie jedynie, dobra materialne – domy, architekturę, narzędzia, środki techniczne, ozdobne przedmioty użytkowe, malowidła i dzieła sztuki towarzyszące aktywności codziennej. Skłaniając się ku koncepcji człowieka jako istoty psychicznej, umysłowej, zauważymy w kulturze wybitne dokonania w tej dziedzinie: wiedzę o sobie i świecie, prądy filozoficzne, teorie rzeczywistości, wynalazki techniczne, systemy edukacji i komunikacji, uniwersytety. Patrząc na człowieka jako istotę z natury społeczną, kulturze w tworzonej przez niego będziemy dostrzegać na pierwszym planie system norm i społecznie uznawane wartości, bogactwo obyczajów i obrzędów, różnego typu więzi grupowe, rytuały, różne sposoby sprawowania władzy i nieformalnego „zarządzania energią grupy”. Biorąc za podstawowe religijne, metafizyczne rozumienie człowieka, kulturę będziemy uważać również za system spełniający wobec jednostki i społeczeństwa funkcje duchowo-religijne, reprezentujący różnie formułowane wartości duchowe i metafizyczne – pozamaterialne, pozaspołeczne, metapsychiczne (Dudek, Panaklla 2005, s. 230).

Podjęmując próbę stworzenia kulturowego modelu wsparcia rozwoju dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami, przyjęto perspektywę socjologiczno-pedagogiczną kultury. Zakłada ona, iż kultura dostarcza: hierarchii wartości, kryteriów ocen, ideałów rozmaitych instytucji, motywacji do działania, oraz tworzy podstawy integracji i porządkuje relacje społeczne (por. Karwińska 2013, s. 78). W tym miejscu należy podkreślić, że istota kultury w interpretacji pedagogiki kultury opisywana jest jako „zespół wartości (intelektualnych, estetycznych, społecznych, gospodarczych itp.), norm (moralnych, prawnych itp.) oraz wzorów i wzorców (zachowań, instytucji itp.), które pragniemy propagować i do których chcemy wprowadzać jednostki i grupy społeczne przez wzmaganie i budzenie odpowiednich zainteresowań i potrzeb” (Kamiński, za: Sroczyński 1988, s. 50) i tak właśnie będzie traktowana w projektowanym modelu.

W wielu pozycjach z zakresu pedagogiki, socjologii, psychologii społecznej czytamy, iż współcześnie jesteśmy obserwatorami i uczestnikami okresu wielkich zmian, obejmujących swoim zakresem nie tylko postęp techniczny, ale również codzienne życie człowieka: wartości, normy, relacje międzyludzkie, komunikacje, metody sprawowania władzy, instytucje, sposoby wytwarzania dóbr oraz sposoby ich dystrybucji (m.in. Krause 2004, s. 7). Jak podkreśla Przemysław Kisiel (2013 s. 290), jedną z najbardziej charakterystycznych cech współczesnej kultury jest jej dynamiczna zmienność. Dostrzeganie tego

zjawiska wydaje się oczywiste, jednak opisywanie, a przede wszystkim wyjaśnianie i rozumienie procesu zmiany kulturowej, sprawia ogromne problemy badaczom kultury, pedagogom, psychologom, a także profesjonalistom działającym w przestrzeniach środków masowego przekazu, bo tam ta tematyka również często jest podejmowana. Warto podkreślić, owa dynamika w zasadzie nie pozwala na określenie kierunku zmian. Z jednej strony nikt nie ma wątpliwości, że kultura i jej otoczenie podlegają stałej transformacji, z drugiej strony również nikt nie jest zdolny przewidzieć stanu, do którego te zmiany mogą doprowadzić. Dynamika ponowoczesnych procesów kulturowych nie jest ukierunkowana. Na każdym kroku widzimy ciągle zmiany, ale kierunki tych zmian nie są skoordynowane (Kisiel 2013, s. 290). W 2011 roku Zygmunt Bauman pisał, iż kultura w coraz mniejszym stopniu buduje szerokie wspólnoty, takie jak narody czy państwa, natomiast w coraz większym odpowiada na indywidualne potrzeby swobodnej recepcji i ekspresji pojedynczych osób: „Kultura składa się dziś z ofert, nie nakazów; z propozycji, a nie norm” (Bauman 2011, s. 27). Z perspektywy 2018 roku można jednak bardziej skłaniać się ku stwierdzeniu Anny Karwińskiej (2013, s. 73), że zakres i sposób przeżywania wspólnotowości owszem ulega zmianie, jednak znaczna część (jak nie większość) członków społeczeństwa nadal potrzebuje poczucia stabilności i bezpieczeństwa płynącego z możliwości odwołania się do trwałego, podzielanego przez innych zestawu wartości, norm, reguł porządkujących życie społeczne – co oznacza, iż naczelna funkcja kultury mimo dynamicznych zmian wciąż jest pożądana. Tę właśnie funkcję przejęto jako oś, na której podjęto próbę budowy kulturowego modelu wsparcia rozwoju dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami.

Kultura tworzy obszar przeżyć i doświadczeń związanych z procesami rozwoju osobowości poprzez zaspokajanie potrzeb wyższego rzędu – estetycznych i intelektualnych. Partycypacja w kulturze daleko wykracza poza potocznie przypisywaną jej funkcję „zagospodarowania wolnego czasu”. Umożliwia wkraczanie na nowe obszary doznań, dokonywanie wyborów, konfrontowanie się z różnorodnością, z różnymi sposobami widzenia, opisywania i interpretowania świata. Te doświadczenia są niezastąpione w budowaniu obrazu siebie i świata, w kształtowaniu twórczej postawy wobec otaczającej rzeczywistości (Karwińska 2013, s. 308). Nigdy wcześniej człowiek nie miał możliwości partycypacji w tak wielu poziomach kultury – od niższej do wysokiej – jak to się dzieje obecnie. Brak otwarcia się na różnorodność może zamknąć całe społeczeństwo na proces demokratyzacji kultury, w którym to wartości, pochodzące z różnych poziomów, wzajemnie się przenikają, czerpią z siebie inspiracje i środki oraz ulegają sublimacji i w takiej wysublimowanej formie stają się

składnikiem kultury (Jankowski 2006, s. 28). Dlatego też, projektując kulturowy model wsparcia rozwoju, oparto się na podstawach teoretycznych antropologicznej filozofii Bachtina. Poglądy Michaiła Bachtina stwarzają przestrzeń na swoiste otwarcie się na ontyczną złożoność współczesnego świata i odnalezienia w nim wielu możliwości na prowadzenie kreatywnego życia zarówno w sferze prywatnej, jak i zawodowej. Bachtinowska filozofia pogranicza jest inspiracją pozytywnego spojrzenia na zachodzące obecnie zmiany kulturowe. „Życ to znaczy uczestniczyć w dialogu” (Bachtin 1986, s. 453), a dialog nie ma granic, wciąż się toczy w polifonicznej przestrzeni wielu głosów, wydobywa te głosy z kontekstu, gdzie nie ma słowa pierwszego ani ostatniego. Obszar pogranicza „wielu głosów”, swoiste niedokończenie i nieustanne podejmowanie prób zrozumienia siebie, Innego i świata, to teren na prawdziwie zaangażowany dialog (Cudowska 2003, s. 171). Współczesne procesy kulturowe przebiegają w przestrzeni wielu równoprawnych głosów, tak naprawdę bardziej w przestrzeni aksjologicznej niż instytucjonalnej. To właśnie bogactwo pogranicza konstruuje kulturowe narracje codzienności. Pogranicze jest niezwykle inspirujące dla różnych odczytań rzeczywistości wewnętrznej i zewnętrznej człowieka, dokonywanych z odmiennych perspektyw kulturowych. A tym samym pogranicze jest bardzo twórczym miejscem samorozwoju.

Podsumowując rozważania, za podstawę proponowanego modelu przyjęto perspektywę socjologiczno-pedagogiczną kultury ze szczególnym uwzględnieniem funkcji kultury, jaką jest dostarczanie zestawu wartości, norm, reguł porządkujących życie społeczne oraz bachtinowską filozofię polifonicznej przestrzeni pogranicza.

Partycypacja kulturowa – próba usystematyzowania złożoności zjawiska

Ustalenie zjawisk objętych terminem „kultura” ma istotne znaczenie zarówno dla naukowych, jak i praktycznych dociekań. Przyjęta definicja kultury oddaje bowiem przedmiotowy, rzeczowy aspekt aktywności człowieka i pozwala na określenie (a więc i ocenę) treści, z którymi człowiek się styka w toku swojej partycypacji kulturowej. Wielu badaczy podkreśla zatem fakt, że zakres badań nad problemami partycypacji w kulturze zależy od samej formuły kultury (Sroczyński 1988, s. 45). Należy również dodać, iż uczestnictwem w kulturze mogą się zainteresować zarówno filozofowie, politycy, nauczyciele, a także wszelkiego rodzaju „wizjonerzy” rysujący rozmaite koncepcje funkcjonowania społeczeństwa i jego kultury. Każdy z nich na ową partycypację będzie spoglądał z innego punktu widzenia i w zachowaniach kulturowych

jednostki czego innego poszukiwał (Kargul 1996, s. 187). Taka sytuacja wymaga od badacza określenia własnej optyki na kwestię partycypacji kulturowej oraz uzasadnienia jej.

Przyjmując założenie, iż kultura jest autentyczną rzeczywistością tworzoną przez człowieka, jego realnym światem, że celem życia człowieka są wartości, ku którym dąży jednostka ludzka, jak i tworzenie wartości jako elementu realnego świata, należy podkreślić, że czynnikiem sprawczym rozwoju człowieka będzie zatem uczestnictwo w kulturze polegające na indywidualnym lub grupowym udziale w zjawiskach kultury, partycypowaniu w jej wartości, użytkowaniu dóbr, stosowaniu się do norm i wzorów zachowań kulturowych. Elementem tej partycypacji jest też odtwarzanie, przetwarzanie i tworzenie wartości kulturowych (Horobowski 2004, s. 66).

Zatem partycypację kulturową będziemy za Januszem Gajdą (2004, s. 46) oraz Andrzejem Tyszką (1971, s. 54) rozumieć jako odbiór kultury, pojmowany szeroko – jako przyswajanie treści kultury i podleganie im, jako proces internalizacji, w wyniku którego człowiek jest gotowy przekształcić siebie i świat w zależności od przyjmowanych różnorodnych wartości kultury. Ponadto uczestnictwo to będziemy traktować jako proces tworzenia nowych wartości kultury oraz przetwarzanie istniejących. Takie rozumienie partycypacji kulturowej zakłada aktywną postawę człowieka (który nawiązuje aktywny kontakt z dobrami kultury – stanowi funkcję jego możliwości oraz grupowych i indywidualnych właściwości, kwalifikacji i aspiracji odbiorców kultury). Optyka ta jest zgodna z „nowym” sposobem definiowania uczestnictwa w kulturze. Zgodnie ze słownikiem terminów przyjętych przez zespół Obserwatorium Kultury, działającym w ramach Narodowego Centrum Kultury (Obserwatorium Kultury 2011), „uczestnictwo w kulturze w szerokim rozumieniu to proces włączania grup i jednostek oraz przedmiotów, idei, zachowań oraz ich konfiguracji w konkretne sytuacje kulturowe (za: Kowalik, Matlak, Nowak, Noworól, Noworól 2011, s. 93).

W tym miejscu należy zaznaczyć, iż dla opisywania zależności istniejących między człowiekiem a kulturą w literaturze przedmiotu używane są odmienne acz bliskoznaczne pojęcia: aktywność kulturalna, życie kulturalne, konsumpcja kulturalna, uczestnictwo kulturalne czy partycypacja w kulturze. Nie ma zgodności co do zakresu tychże pojęć i bywa, że są one traktowane zamiennie (Żuraw 1996, s. 15). Ta sytuacja zamazuje klarowność pojęciową w badanym obszarze. Analizując powyższe terminy, można dostrzec pewne kwestie różniące je, które związane są z zapleczem teoriopoznawczym, lecz zaobserwowane dane nie tworzą jeszcze arbitralnej siatki pojęciowej. Do-

datkowo utrudniającą kwestią jest fakt, iż za odmienną artykulacją pojęciową czasami kryją się rozwiązania analogicznych problemów oraz rejestracja takich samych lub podobnych stanów rzeczy czy zależności. W takiej sytuacji badacz musi sam dokonać wyboru aparatu pojęciowego. Nie negując użyteczności kontekstualnej terminów: aktywność kulturalna, życie kulturalne, konsumpcja kulturalna, uczestnictwo kulturalne (każdy z nich jest dobry do zastosowania, gdy patrzymy na udział w kulturze z konkretnego punktu), w kulturowym modelu wsparcia rozwoju będą używane pojęcia: partycypacja w kulturze/partycypacja kulturowa. Zabieg ten jest celowy, gdyż niestety pojęcie „uczestnictwo w kulturze” jest przeważnie kojarzone wyłącznie z socjologią kultury, która operuje kategoriami grupy i wskazuje na rolę czynników społecznych jako głównych uwarunkowań uczestnictwa w kulturze. Po analizie literatury dotyczącej filozofii kultury i pedagogiki kultury trudno do końca zgodzić się z taką interpretacją.

Partycypacja w zmieniających się ewolucyjnie „układach kultury”

Transmisja kultury odbywa się w kręgach kulturowych zwanych przez Kłóskowską (2007) układami kultury, które na przestrzeni historii ludzkości ewoluowały wraz ze wzrostem zaawansowania społeczeństwa (por. Puppel 2016, s. 42).

Pierwszy układ kultury, tzw. pierwotny układ kultury, który Wojciech Puppel (2016, s. 42) określa jako układ rytualny, to przestrzeń charakteryzująca się bezpośrednim zetknięciem uczestników interakcji, gdzie sposób komunikowania ma charakter nieformalny i często związany jest z poczuciem szczególnej psychicznej bliskości, brakiem skrępowania oraz dominacją pozytywnych wzajemnych postaw (Kłóskowska 2007, s. 189). Układ ten obejmuje interakcje w grupie pierwotnej, sąsiedztwie oraz małej społeczności lokalnej (Gajda 2004, s. 81; Fitak 2011, s. 79). Niestety bardzo często w badaniach socjologicznych i pedagogicznych nad uczestnictwem w kulturze pomija się ważne z punktu widzenia indywidualnego człowieka formy aktywności kulturalnej, tylko dlatego, że nie dotyczą one partycypacji w kulturze w wymiarze instytucjonalnym. Pomijanie takich niesformalizowanych sposobów aktywności kulturalnej w rozmaitych badaniach można traktować jako poważne uchybienie metodologiczne, bowiem często bywa, że spotkanie rodzinne lub w grupie rówieśniczej bardziej wzbogaca osobowość człowieka, i to zarówno pod względem poznawczym, jak i rozmaitych przeżyć, w tym estetycznych, niż oglądanie mało wartościowej sztuki teatralnej (Kargul 1996, s. 169). Pierwszy układ

kultury to przestrzeń powszechnych praktyk życia. I może dlatego nie wydaje się tak atrakcyjny do analizy niż układ drugi. Jednak to te powszechne praktyki (zwyczaje, obyczaje, rytuały i ceremonie), jako formalne zasady zachowań, są symbolicznymi działaniami społecznymi, a zatem sposobami komunikacji, które włączają jednostki w ład kulturowy, tworzą rzeczywistość, wyrażają idee i postawy społeczne. Powtarzające się ceremonie jak urodziny, zjazdy rodzinne, wspólne śniadania czy kolacje, niedzielne poranki w kościele są bezpieczną, utrwaloną tradycją formą podtrzymywania ładu społecznego, są więc czymś niezbędnym do wspólnego życia ludzi (Rothenbuhler 2003, s. 11). Rodzina, będąc małą grupą kulturotwórczą, w porównaniu z całym społeczeństwem, czyli dużą grupą kulturotwórczą, wyróżnia się tym, że międzypersonalna komunikacja za pomocą znaków odbywa się w niej w sposób wieloaspektowy, bezpośredni i towarzyszy jej silne zabarwienie emocjonalne, a to gwarantuje bardziej wszechstronne i pełniejsze rozumienie, wyrażanie oraz przeżywanie wartości, idei, norm, osób, wydarzeń. W rodzinie zatem tworzenie i przekazywanie znaczeń symbolicznych jest pełniejsze i głębsze aniżeli w innych grupach społecznych (Dyczewski 2003, s. 41). Niestety partycypacja kulturowa, jak zauważa Puppel (2016, s. 52), będzie w przyszłości podlegała dynamicznym zmianom polegającym na zmniejszającym się uczestnictwie w pierwszym układzie społecznym. Obecnie w zasadzie już jesteśmy świadkami tego procesu. A przecież to w pierwotnych grupach naturalnych, zwłaszcza w rodzinie i grupach rówieśniczych, dokonuje się elementarna inicjacja kulturalna, która wyprzedza instytucjonalne wprowadzenie w kulturę, a towarzysząc wczesnemu działaniu mediów, określa także zwykle zasady wyboru i oceny ich treści (Kłoskowska 2007, s. 206).

Drugi układ kultury – instytucjonalny lub „układ elitarny” (Puppel 2016, s. 43) oparty jest również na stycznościach bezpośrednich. Różni się od pierwszego formalnym charakterem kontaktu. Interakcja jest tu zinstytucjonalizowana. Nadawca i odbiorca komunikatu występują w tym układzie w sformalizowanych, społecznie określonych rolach, przy czym role te odnoszą się do ich funkcji w procesie komunikowania. I tak mamy tu rolę zarówno nadawcy, np. aktora, śpiewaka czy tancerza, jak i odbiorcy: widza, słuchacza, członka audytorium (Kłoskowska 2007, s. 190). Muzea, galerie, teatry – to wyraz wielkiego wysiłku jaki człowiek wkłada w ochronę i upowszechnianie sztuki. Dzieła przynależne sztuce są w szczególny sposób ważne i istotne dla ludzi. Sztuka to spotkanie (Malinowski 1996, s. 71), obcowanie z nią to swoista rozmowa mistrza (twórcy) i ucznia (odbiorcy). Ten dialog pomaga dostrzec i zrozumieć wartość dobra, piękna, logikę własnej egzystencji, a przede wszystkim sens

bycia Człowiekiem. Owocem tego poważnego i długotrwałego dialogu jest nie tylko rozwój takich integralnych komponentów osobowości jak estetyczne uczucia, potrzeby, relacje czy gusty. Zachodzi też, a może przede wszystkim, proces formowania całego układu osobowości, jej indywidualnych i społecznych aspektów, światopoglądu, kształtowania moralnego i estetycznego ideału. Trzeba przy tym zgodzić się z Marią Gołaszewską (1987, za: Semków 1999, s. 16), że oddziaływanie dzieł sztuki nie może bezpośrednio dokonać zmian w osobowości człowieka, „może stanowić jedynie impuls, inspirację do takiej przemiany” (za: Jutrzyzna 2003, s. 21). Dzieło sztuki jest według Ireny Wojnar (1997, s. 43) przekazem pewnego zasobu ludzkich doświadczeń, które mogą być postrzegane i przeżywane przez odbiorcę, dzięki jego własnej postawie afektywnego reagowania. Proces dekodowania: postrzegania i przeżywania wartości zawartych w dziele sztuki, czynnie jednoczy przeżycia emocjonalne, wyobraźnię i wolę odbiorcy. Taką zdolność zrozumienia dzieł artystycznych można traktować jako swoiste kryterium, wskaźnik poziomu rozwoju jednostki (za: Jutrzyzna 2003 s. 21). Biorąc pod uwagę powyższe stwierdzenia, cieszą wyniki badań statystycznych, które donoszą o wzroście widowni instytucji artystycznych (GUS, dane opublikowane 27 października 2015 oraz 4 marca 2016; brak nowszych). I tak przykładowo w 2014 roku muzea odwiedziło 30,6 mln osób (o 5,4% więcej niż rok wcześniej), a w 2016 roku już 36,1 mln. Obecnie muzea, filharmonie, teatry sięgają po bardzo ciekawe rozwiązania edukacyjno-artystyczne, które w swej atrakcyjnej formie przyciągają coraz więcej młodych widzów, którzy w przyszłości miejmy nadzieję będą korzystać jeszcze częściej niż ich rodzice z dobrodziejstw drugiego układu kultury (por. Janicka-Olejnik 2016, s. 62).

Trzeci układ kultury – „mieszany” lub „układ masowy” (Puppel 2016, s. 44) – jest odmienny od obu poprzednich, gdyż opiera się na środkach pośredniego komunikowania (wspólnej bazie znakowej, głównie ikonoczno-symbolicznej obecnej we wszystkich możliwych formach kultury audialnej i wizualnej), a zarazem nie może być jednoznacznie określony z punktu widzenia kryterium formalnego lub nieformalnego charakteru (Kłoskowska 2007, s. 190). Trzeci układ preferuje interakcje nieograniczone w czasie i przestrzeni, a więc odpowiada modelowi potencjalnego komunikowania globalnego (Puppel 2016, s. 45). Obecnie rozwój techniczno-technologiczny spowodował, iż dostępne wcześniej formy partycypacji kulturowej poszerzyły się oraz zróżnicowały. Pojawiły się także nowe, ekwiwalentne formy aktywności kulturalnej np. zwiedzanie wirtualnego muzeum. Jeszcze istotniejszą konsekwencją zmian technologicznych jest wykształcenie się cyberkultury. W tej nowej przestrzeni

obowiązują zupełnie inne zasady niż w drugim układzie kultury. Rządzi tu pełna interaktywność, która całkowicie burzy podział na twórcę i odbiorcę (konsumenta) kultury. Uczestnik cyberkultury, korzystając z zasobów Internetu, w każdej chwili może być nie tylko odbiorcą treści kulturowych, ale również ich twórcą lub przetwórcą (Kisiel 2013, s. 353).

Kompleksowo ujmowana partycypacja w kulturze realizuje się w ramach zarówno pierwszego (bezpośrednich, nieformalnych kontaktów społecznych), drugiego (instytucji związanych z lokalnym środowiskiem), jak i trzeciego (eksterytorialnych w swym działaniu środków masowego przekazu) układu organizacyjnego kultury. Należy zaznaczyć, iż dziś w społeczeństwie informacyjnym, w życiu kulturowym każdej jednostki już od początku najczęściej są obecne przejawy właściwe wszystkim trzem, a coraz powszechniej nawet czterem „układom kultury” (ramom społecznym), łącznie z obcowaniem (w związku z podróżowaniem) z elementami kultury innych grup terytorialnych (Jankowski 2006, s. 62). Pod pojęciem partycypacji kulturowej należy zatem rozumieć nie odrębne działania, lecz powiązane ze sobą formy zaangażowania w różnych układach kultury, które wspólnie składają się na proces uczestnictwa (Kisiel 2013, s. 350).

Integralny Model Partycypacji Kulturowej

W ostatnich latach w Polsce dostrzeżono społeczną doniosłość kultury. Znalazło to odzwierciedlenie w wielu inicjatywach nakierowanych na uspołecznienie kultury, uczynienie z niej narzędzia społecznej edukacji oraz walki z różnymi formami wykluczenia. Zauważono również, iż statystyki oparte na starych kategoriach i narzędziach badawczych nie uwzględniają ani doniosłych przemian w kulturze, ani przemian w zakresie sposobów jej badania czy teoretyzowania o niej. Ostatnie lata upływają pod sztandarem postulatu o nowy wymiar badań kultury oraz partycypacji w niej (Janicka-Olejniki 2016, s. 65–66). Zapewne prezentowany poniżej Integralny Model Partycypacji Kulturowej (za: Zabiegaj 2011, s. 115–122) nie jest doskonały, ale jest odpowiedzią na zapotrzebowanie współczesnych czasów i może być punktem wyjściowym do rozważań, modyfikacji i zapewne wielu jeszcze udoskonaleń.

Kategorią stanowiącą podstawę opisu partycypacji kulturowej ze względu na jej powszechność jest definicja uczestnictwa w kulturze jako odbiór kultury, ale pojmowany szerzej – jako przyswajanie treści kultury i podleganie im, jako proces internalizacji, w wyniku którego człowiek gotowy jest przekształcić siebie i świat w zależności od przyjmowanych różnorodnych warto-

ści kultury. Oznacza ona ponadto proces tworzenia nowych wartości kultury oraz przetwarzanie istniejących (Tyszka 1971, s. 54). Jednak, aby można było przeprowadzić działania badawcze dotyczące tak szeroko pojmowanej partycypacji kulturowej, należy wyznaczyć elementy modalne, w ramach których mogą być prowadzone analizy.

Wyznaczeniu tych elementów posłużą kategorie charakteryzujące się wysokim poziomem ogólności i stanowiące nieodłączne części składowe wielu definicji kultury. Aspekty kultury wyznaczone przez Ryszarda Mierzejewskiego (1980): prakseologiczny, aksjologiczny i semiotyczny są kategoriami posiadającymi walor uniwersalności i powszechności. Zatem konceptualizacja procesu partycypacji kulturowej zostanie oparta na teoretycznym konstrukcie Mierzejewskiego (1980). Konstrukst ten wprawdzie koncentruje się w pierwszym rzędzie na kulturze, ale ponieważ zakładamy, iż zjawiska partycypacyjne są zawsze pochodne względem kultury, dlatego zostanie on potraktowany jako ogólne ramy dla całej konceptualizacji. Nakierowanie procesu partycypacyjnego na dany aspekt kultury pozwoli na dokonanie operacjonalizacji w tej kategorii. Aby uzyskać potrzebne informacje o partycypacji w danym aspekcie kultury posłużono się m.in. operacjonalizacją Anny Przeclawskiej (1976) i Mariana Sinicy (1987). Ten zabieg pozwoli stworzyć integralny model partycypacji kulturowej (tabela 1).

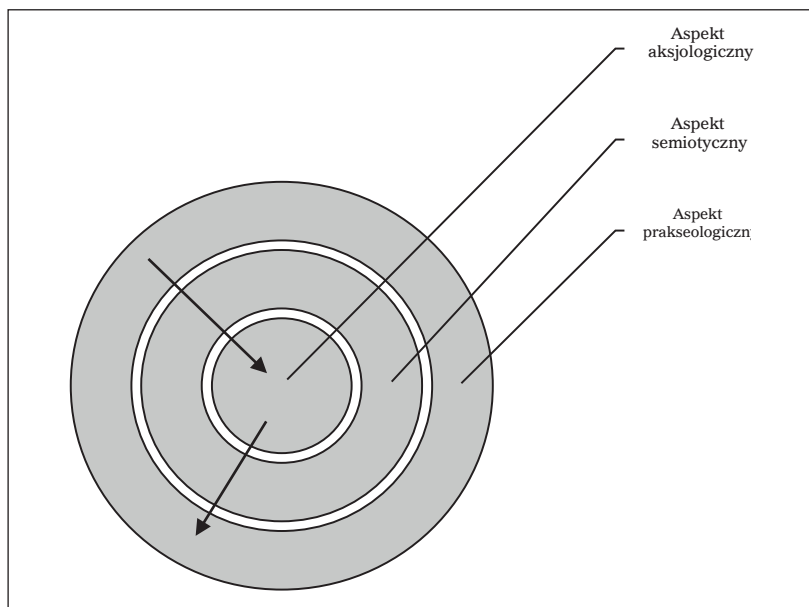
Tabela 1. Integralny Model Partycypacji Kulturowej

Paradygmaty Mierzejewskiego (1980)	Model partycypacji w kulturze Sinicy (1987)	Model partycypacji w kulturze Przeclawskiej (1976)
Prakseologiczny Różnorodne zachowania zewnętrzne wobec treści kulturowych. Będzie to zatem wszystko to co ludzie robią z kulturą i co w wyniku tej działalności powstaje	Zakres „poła kulturalnego”, czyli ilości i intensywności kontaktów kulturalnych. Wybory i preferencje określonych form i treści kultury. Chodzi tu z jednej strony o rejestrowanie i charakteryzowanie zarówno repertuaru konkretnych, autentycznych praktyk kulturowych (wyborów kulturalnych), jak też potencjalnych zainteresowań i zamiłowań kulturalnych (preferencji)	Ilość i rodzaj kontaktów kulturalnych, nasilenie (częstotliwość) kontaktów kulturalnych

Semiotyczny Pytamy o wartość informacyjną kultury, o jej znaczenie i sens. Otrzymane odpowiedzi umożliwiają orzeczenie, jak ludzie odbierają kulturę	Charakter i poziom recepcji (odbioru). W skład tej problematyki wchodzi bogaty zbiór zjawisk, od sposobów (stylów) odbioru kultury, postrzegania swoistości określonych wartości kultury, aż do dokonywania konkretyzacji, rozumienia i internalizacji jej treści i wartości	Recepcja treści przekazywanych kontaktami kulturalnymi (refleksyjność)
Aksjologiczny Kultura rozpatrywana w kategoriach potrzeby, motywacji, postawy, wartości, a więc w kategoriach szeroko rozumianej aksjologii	Charakter i poziom recepcji (odbioru): postrzeganie swoistości określonych wartości kultury, aż do dokonywania konkretyzacji, rozumienia i internalizacji jej treści i wartości	Motywy podejmowania kontaktów kulturalnych, efekty kontaktów kulturalnych, na które składają się: • rozbudzone potrzeby, • rozwijane zainteresowania, • zmiany w systemie wartości, • pobudzone zachowania i podjęte działania, • ukształtowane wzory zachowań

Źródło: Zabiegaj 2011, s. 121

Tabela 1 nie przedstawia w pełni idei Mierzejewskiego, w której wyraźnie podkreślony jest fakt warunkowania i dopełniania poszczególnych aspektów oraz występowania ich we wzajemnej symbiozie, a nawet interferencji. Dlatego dużo lepszą formą przedstawienia tych zależności będzie schemat 1.



Schemat 1. Kierunki współzależności między składowymi aspektami partycypacji kulturowej

Ideą diagramu jest ukazanie faktu, iż aspekty wpływają na siebie wzajemnie. Z jednej strony to wartości nadają sens aktywności poprzez znaczenia, ale również aktywność, nadając nowe znaczenia, wpływa na wartości. Ten układ łączy się z sensem definicji Andrzeja Tyszki (1971), który pisze, iż uczestnictwo w kulturze to przyswajanie jej treści, używanie jej dóbr, podleganie obowiązującym w niej normom i wzorcom, ale też tworzenie nowych wartości oraz odtwarzanie i przekształcanie istniejących. Dzięki rozróżnieniu przez Mierzejewskiego (1980) trzech aspektów kultury możemy badać proces partycypacji kulturowej na wszystkich trzech poziomach, od aktywności, poprzez nadawanie znaczeń, aż do wartości, nie redukując jej tylko do jednego z wymienionych aspektów. Przyjmując założenie o dwukierunkowości oddziaływań wewnątrz aspektów, nie zakładamy, który z aspektów jest efektem (powstaje dzięki innemu) wpływu innego.

Integralny model partycypacji kulturowej pozwala w bardziej uporządkowany sposób spojrzeć na to skomplikowane zjawisko, któremu podlegamy na co dzień. Dzięki modelowi łatwiej jest projektować zarówno konkretne zadania wspierające rozwój dzieci i młodzieży, jak i badania, które pozwolą zweryfikować te oddziaływania.

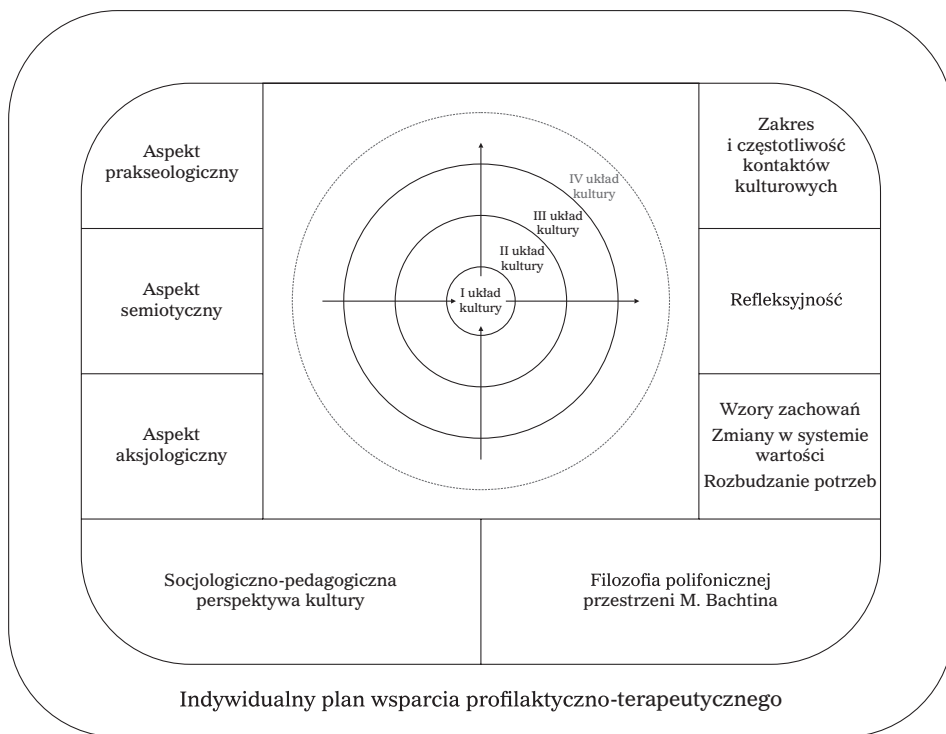
Kulturowy Model Wsparcia Rozwoju dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami

Biorąc pod uwagę takie funkcje partycypacji w kulturze, jak:

- informacyjna (partycypacja kulturowa poszerza wiedzę o otaczającym świecie, optymalizuje rozumienie innych ludzi),
- aksjologiczno-emocjonalna (partycypowanie w układach kultury dostarcza materiału do budowania i modyfikowania systemu wartości),
- interpersonalna (przestrzeń kultury tworzy nowe pola porozumienia, komunikowania się, sprzyja empatii) (Piróg 2006),

a także fakt, iż wartości tkwiące w szeroko rozumianej kulturze pośredniczą w przezwyciężaniu kryzysu, licznych frustracji i niezadowolenia społecznego oraz wyznaczają i doskonalą ludzkie współzycie (Gołaś 1988), podjęto próbę zaprojektowania kulturowego modelu wsparcia rozwoju dzieci i młodzieży (w tym także z zaburzeniami psychicznymi i problemami behawioralnymi), którego esencją jest oddziaływanie profilaktyczno-terapeutyczne wykorzystujące właśnie partycypację kulturową.

Korzystając z integralnego modelu partycypacji kulturowej (Zabiegaj 2011, s. 121) oraz powszechnie przyjętego w naukach humanistycznych modelu



Schemat 2. Kulturowy Model Wsparcia Rozwoju dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami

Źródło: opracowanie własne

układów kultury Kłoskowskiej (2007), stworzono schemat, który w obrazowy sposób przedstawia idee modelu.

Podstawowym założeniem modelu jest wyjście z działaniami wspierającymi poza mury instytucji (takich jak szpitale oraz szkoły specjalne) w środowisko kulturowe Podopiecznych/Pacjentów. Również założeniem jest wykorzystanie potencjału wzajemnego oddziaływania i nakładania się trzech (czasem czterech) układów kultury, co wpisuje się w środowiskowy model leczenia psychiatrycznego, postulowany przez Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 8 lutego 2017 r. W projektowanym modelu ogólnie przyjęte procedury związane z tworzeniem indywidualnych planów terapeutycznych obowiązujące w środowisku psychopedagogicznym nie zmieniają się, a jedynie otrzymują bardziej atrakcyjne tło. Wymagać to będzie od prowadzącego terapię heurystycznej postawy oraz dobrej orientacji w życiu kulturowym otoczenia Podopiecznego/Pacjenta. Taka strategia wykorzystania zasobów środowiskowych narzuca konieczność współpracy z instytucjami kultury. Obserwowany w ostatnich latach

wzrost ciekawych propozycji, również dla osób niepełnosprawnych, zarówno Centrów Kultury, muzeów, filharmonii, jak i innych placówek (por. Janicka-Olejnik 2016, s. 62), pozwala mieć nadzieję, iż włączenie się sektora kultury w usystematyzowane działania profilaktyczno-terapeutyczne to tylko kwestia czasu. Dynamiczny rozwój trzeciego układu kultury, a zwłaszcza rozrastająca się cyberkultura tyleż ma potencjalnych zagrożeń, co możliwości i te właśnie należy wykorzystać. Szanse na kreowanie opcji wsparcia rozwojowego dzieci i młodzieży poprzez świat wirtualny są ogromne, zagospodarowanie przestrzeni portali społecznościowych czy gier komputerowych wciąż czeka na swoją „złotą epokę” – ale to już temat na osobny artykuł.

Należy podkreślić, iż założeniem kulturowego modelu wsparcia nie jest incydentalne korzystanie z dobrodziejstw partycypacji kulturowej. To systematyczne używanie tej formy jako głównej bazy, na której budowane są kolejne kroki planu terapeutycznego. Model ten nie jest innowacją, gdyż z takich rozwiązań korzysta się w praktyce – jednak nie robi się tego w sposób usystematyzowany, z klarownym wskazaniem na podstawy teoretyczne oraz z wykorzystaniem całej pełni możliwości trzech (a nawet czterech) układów kultury. Brak spójnej koncepcji utrudnia przeprowadzanie badań porównawczych, które mogłyby dać obiektywną ocenę zebranych danych i tym samym potwierdzić wartość partycypacji kulturowej w procesie wsparcia rozwoju dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami.

Prezentowany model jest próbą zmierzenia się z bardzo obszernym tematem. Próba zapewne nie do końca wyczerpaną i czekającą na dalsze pogłębione analizy i opracowania. Najlepszą formą sprawdzenia wartości tej propozycji będą działania w praktyce, które zostały podjęte przez autorkę w tym roku na terenie Krakowa.

Bibliografia

- Bachtin M. (1986), *Estetyka twórczości słownej*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa
- Baraniewicz D., Gunia G. (2006), *Zainteresowania kulturalne uczniów z upośledzeniem umysłowym*, [w:] J. Baran, S. Olszewski (red.), *Świat pełen znaczeń: Kultura i niepełnosprawność*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 147–154
- Bauman Z. (2011), *Kultura w płynnej nowoczesności*, Agora, Warszawa
- Cierpiałowska T. (2006), *Uczestnictwo kulturalne studentów z niepełnosprawnością: bariery korzystania z dóbr kultury*, [w:] J. Baran, S. Olszewski (red.), *Świat pełen znaczeń: Kultura i niepełnosprawność*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 165–177

- Cudowska A. (2003), *Czynić świat bardziej etycznym*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok
- Czerwińska M. (2004), *Partycypacja w kulturze młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i możliwości kształcenia*, [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, t. 2: *Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 91–100
- Dudek Z.W., Panaklla A. (2005), *Psychologia kultury. Doświadczenia graniczne i transkulturowe*, Wydawnictwo Eneteia, Warszawa
- Dyczewski L. (2003), *Rodzina twórcą i przekazicielem kultury*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin
- Dykcik W. (2003), *Aktywność w kulturze i sztuce podstawą edukacji i twórczego życia osób niepełnosprawnych*, [w:] E. Jutrzyzna (red.), *Sztuka w życiu i edukacji osób niepełnosprawnych. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa, s. 9–18
- Działalność galerii sztuki w 2016 r.*, <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/kultura-turystyka-sport/kultura/dzialalnosc-galerii-sztuki-w-2016-r-,10,1.html> (dostęp: 8.10.2017)
- Fitak A. (2011), *Kultura w pracy pedagoga*, [w:] B. Jodłowska, M. Flanczewska-Wolny (red.), *Wychowanie, mądrość, kultura. Problemy współczesnego wychowania w perspektywie sokratejskiej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 75–85
- Gajda J. (2004), *Antropologia kulturowa. Wprowadzenie do wiedzy o kulturze. Część 1*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Gajda J. (2006), *Pedagogika kultury w zarysie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Golaś M. (1988), *Teoretyczne i praktyczne aspekty badań pedagogicznych nad życiem kulturalnym studentów*, [w:] E. Hajduk, W. Sroczyński (red.), *Problemy badania i rozwijania aktywności kulturalnej studentów*, Wydawnictwo WSP, Zielona Góra
- Grad J. (1997), *Badania uczestnictwa w kulturze artystycznej w polskiej socjologii kultury*, Wydawnictwo UAM, Poznań
- Horobowski A. (2004), *Kultura w edukacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów
- Janicka-Olejniak E. (2016), *Uczestnictwo Polaków w kulturze w świetle aktualnych raportów*, „Studia BAS”, nr 2(46), s. 57–75
- Jankowski D. (2006), *Pedagogika kultury. Studia i koncepcje*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Jutrzyzna E. (2003), *Sztuka w życiu i edukacji osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo APS, Warszawa
- Kargul J. (1996), *Aktywność kulturalna ludzi dorosłych i jej zagrożenia*, [w:] T. Wujek (red.), *Wprowadzenie do andragogiki*, Wydawnictwo Instytut Technologii Eksploatacji, Radom–Warszawa, s. 161–182
- Karwińska A. (2013), *Kultura*, [w:] J. Hausner, A. Karwińska, J. Purchla (red.), *Kultura a rozwój*, Narodowe Centrum Kultury, Warszawa, s. 57–81
- Karwińska A. (2013), *Kulturowe podłoże formowania się kapitału ludzkiego i społecznego*, [w:] J. Hausner, A. Karwińska, J. Purchla (red.), *Kultura a rozwój*, Narodowe Centrum Kultury, Warszawa, s. 307–327

- Kisiel P. (2013), *Kultura wobec współczesnych procesów społeczno-ekonomicznych*, [w:] J. Hausner, A. Karwińska, J. Purchla (red.), *Kultura a rozwój*, Narodowe Centrum Kultury, Warszawa, s. 289–307
- Kisiel P. (2013), *Współczesne wzory uczestnictwa w kulturze*, [w:] J. Hausner, A. Karwińska, J. Purchla (red.), *Kultura a rozwój*, Narodowe Centrum Kultury, Warszawa, s. 345–361
- Kluz M. (2013), *Kultura w służbie moralnego rozwoju człowieka*, „*Studia Theologica Varsaviensia*”, nr 51/2, s. 285–301
- Kłoskowska A. (2007), *Socjologia kultury*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Kłoskowska A. (1972), *Społeczne ramy kultury. Monografia socjologiczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Kowalik W., Matlak M., Nowak A., Noworól K., Noworól Z. (2011), *Kultura lokalnie. Między uczestnictwem w kulturze a partycypacją w zarządzaniu*, Wydawnictwo MIK, Kraków
- Krause A. (2004), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kultura w 2014 r., <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/kultura-turystyka-sport/kultura/kultura-w-2014-r-2,12.html> (dostęp: 8.10.2017)
- Kuracki K., Dłużeniwska A., Kosewska B. (2016), *Uczestnictwo w kulturze popularnej a kompetencje społeczne i postawy twórcze uczniów z dysleksją i bez dysleksji w okresie adolescencji*, „*Szkoła Specjalna*”, nr 4, s. 256–268
- Malinowski A. (1996), *Sztuka jako spotkanie*, [w:] *Świat człowieka, świat sztuki: dedykowane Irenie Wojnar*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa
- Markiewicz E. (2013), *Kultura ludzka – substrat wychowania człowieka*, „*Pedagogika Rodziny*”, nr 3(4), s. 45–54
- Mierzejewski R. (1980), *Komunikowanie społeczne wobec podstawowych kategorii kultury*, „*Przekazy i Opinie*”, nr 2
- Nowak A. (2015), *Uczestnictwo osób niepełnosprawnych w kulturze*, „*Chowanna*”, nr 1, s. 91–102
- Olszewska-Dyoniziak B. (1994), *Społeczeństwo i kultura*, Universitas, Kraków
- Pielasińska W. (2003), *Refleksja pojęcia „uczestnictwo w kulturze” w refleksji teoretycznej i praktyce badawczej*, [w:] J. Gajda (red.), *Pedagogika kultury: historyczne osiągnięcia, współczesne kontrowersje wokół edukacji kulturalnej, perspektywy rozwoju*, Wydawnictwo UMCS, Lublin
- Piróg D. (2006), *Wykorzystanie zaplecza kulturalnego Krakowa przez studentów Akademii Pedagogicznej istotnym ogniwem przygotowania do zawodu nauczyciela i wychowawcy*, [w:] A. Kusztelak, A. Zduniak (red.), *Kształcenie zawodowe w teorii i praktyce edukacyjnej. Edukacja XXI wieku*, Wydawnictwo WSB, Poznań, s. 175–186
- Ploch L. (2009), *Środowisko rodzinne jako czynnik warunkujący rozwój zainteresowań teatralnych artystów niepełnosprawnych*, „*Szkoła Specjalna*”, nr 4, s. 274–288
- Puppel W. (2016), *Uczestnictwo w kulturze masowej w epoce cyberkultury na przykładzie gier komputerowych*, Wydawnictwo UAM, Poznań

- Przeclawska A. (1976), *Zróżnicowanie kulturalne młodzieży a problem wychowania*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Rothenbuhler E.W. (2003), *Komunikacja rytualna. Od rozmowy codziennej do ceremonii medialnej*, Wydawnictwo UJ, Kraków
- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 8 lutego 2017 r. (Dz.U. z 2017 r., poz. 458) w sprawie Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2017–2022
- Semków J., (1999), *Amatorskie uprawianie sztuki swoistą formą edukacji kulturalnej* [w:] D. Jankowski (red.), *Edukacja kulturalna w życiu człowieka*, Wydawnictwo Uniwersytetu im. A. Mickiewicza, Kalisz
- Sinica M. (1987), *Kultura literacka absolwentów szkół średnich*, Wydawnictwo WSP, Zielona Góra
- Sroczyński W. (1988), *Implikacje badawcze pojęcia „aktywność kulturalna”*, [w:] E. Hajduk, W. Sroczyński (red.), *Problemy badania i rozwijania aktywności kulturalnej studentów*, Wydawnictwo WSP, Zielona Góra
- Tomasello M. (2002), *Kulturowe źródła ludzkiego poznawania*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa
- Tyszką A. (1971), *Uczestnictwo w kulturze. O różnorodności stylów życia*, Wydawnictwo Veblen, Warszawa
- Uczestnictwo ludności w kulturze w 2014*, <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/kultura-turystyka-sport/kultura/uczestnictwo-ludnosci-w-kulturze-w-2014-r,-6,2.html> (dostęp: 8.10.2017)
- Wojnar I. (red.) (1997), *Teoria wychowania estetycznego*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa
- Zabiegaj A. (2011), *Pełnienie roli zawodowej przez pedagogów specjalnych w kontekście ich partycypacji w kulturze* [niepublikowana rozprawa doktorska]
- Załużska M. (2006), *Środowiskowy model leczenia psychiatrycznego a zmiany w strukturze lecznictwa w ostatnich latach w Polsce*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii”, nr 15(4), s. 277–285
- Żuraw H. (1996), *Uczestnictwo kulturalne młodzieży niepełnosprawnej*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa
- Żuraw H. (2008), *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa

KLAUDIA MUCA

Artystyczne strategie wsparcia. Dzieła sztuki jako narzędzia emancypacji osób z niepełnosprawnościami

Artistic strategies of support. Works of art as a tool for the emancipation of people with disabilities

Abstract

The article aims at introducing a theoretical and cultural background for analysis of artistic strategies of support, as well as developing a narration on disability studies in Polish cultural studies. Representations of disability in contemporary Polish culture has been dominated by images that highlight minor position of people with disability. Pity and the notion that disability is a sort of gift or even a God's gift serves as a justification of exclusions and restrictions regarding participation in cultural life. However, many disabled artists recently have created pieces of art that criticize all these notions and prejudice against the disabled and proposed a new view on life of people with disabilities – life that is one of many states of human life. Those pieces of art might be interpreted as a way of emancipation, as narrations of support and as a tool that helps call people's attention to the experience of disability. The disability studies follow these artistic practices and support them by presenting a theoretical background for analysing and interpreting them.

Key words: disability studies, art as emancipation, performative aspects of the disabled's works of art, experience of disability

Wprowadzenie

W polu kultury dominującej doświadczenia osób z niepełnosprawnościami są nadal słabo obecne. Podstawowe strategie reprezentacji ludzkich przeżyć, funkcjonujące w obrębie tego pola, są przekazywane w procesie edukacji, a następnie dystrybuowane za pośrednictwem mediów oraz utworów o charakterze popularnym. Wielu badaczy współczesnej rzeczywistości kulturalnej i zagadnienia wykluczenia zwraca uwagę na konieczność oswojenia odbiorców kultury mainstreamowej z przedstawieniami doświadczeń osób nie w pełni sprawnych. Przedstawieniami, które nie będą idealizacjami lub –

przeciwnie – nie będą służyły wywołaniu uczucia litości i współczucia, biernej empatii, nieprzekładającej się na działanie promujące postawę otwartości na cudze historie.

Niniejszy artykuł skupia się nie tyle na nieobecności niepełnosprawności w różnych przestrzeniach kultury dominującej¹, ile na analizie emancypacyjnego potencjału kulturalnej niszy, w jakiej funkcjonują dzieła osób nie w pełni sprawnych, opowiadających o swoich doświadczeniach za pomocą różnych mediów sztuki. Relacja między tymi sferami kulturalnej aktywności – polem kultury dominującej oraz polem kultury, w którym można umieścić dzieła tworzone przez osoby z niepełnosprawnościami i dzieła podejmujące temat niepełnosprawności – opiera się na zasadzie hierarchii, będącej skutkiem kilku czynników. Po pierwsze, kultura dominująca jest niejako kulturą powszechną, to znaczy jest dostępna w wielu przestrzeniach pola kultury (media, teatry, galerie sztuki i inne), jest dystrybuowana za pomocą różnych kanałów (media społecznościowe, telewizja, reklama w gazetach lub outdoorowa), ma znacznie większy zasięg oddziaływania, co pozwala na regularne przekazywanie określonego przedstawienia jakiegoś doświadczenia i w konsekwencji jego utrwalanie poprzez oddziaływanie na wizualną wrażliwość współczesnego odbiorcy. Po drugie, pole kultury popularnej zazwyczaj nie jest otwarte dla doświadczeń trudnych, granicznych. Prowadzona jest dość konsekwentna selekcja tematów, które mogą zostać zaprezentowane szerokiemu kręgowi odbiorców. Doświadczenie niepełnosprawności w tym kontekście może być zaliczone właśnie do tych skomplikowanych doświadczeń, niezrozumiałych, trudnych do oswojenia, wymagających nie tylko przedstawienia, lecz także wyjaśniającej narracji, na przykład narracji o tym, w jaki sposób myśli i odczuwa człowiek z autyzmem. Po trzecie, pole kultury dominującej ma dość ściśle granice, wyznaczone przez społeczny popyt na tematy mogące zainteresować dużą grupę osób. Dzieła funkcjonujące na marginesie tej kultury mają bardzo ograniczone możliwości docierania do przestrzeni recepcji, które są poza zasięgiem pola kulturalnej niszy.

Te trzy ogólne prawa funkcjonowania pól kultury oraz warunki utrzymania ich równowagi wskazują na istnienie reguł kulturalnego życia, nieświadomie

1 Autorka artykułu posługuje się pojęciem kultury dominującej oraz pojęciem pola kulturowego w odniesieniu do teorii Pierre'a Bourdieu. Teoria ta zwraca szczególną uwagę na relacje między poszczególnymi sferami (polami) kultury, podkreślając ich zróżnicowanie, negocjowaną za pomocą różnych metod autonomię oraz istnienie dających się opisać reguł funkcjonowania artefaktów i autorów w poszczególnych polach. Słownik teorii Bourdieu można z powodzeniem zastosować do analizy relacji między kulturą dominującą a polem kultury tworzonej przez osoby z niepełnosprawnościami. Zob. P. Bourdieu (2001).

uwewnętrznionych przez jego uczestników. Dzieła „niszowe” w polu kultury dominującej mogą stanowić pewną rewelację, coś nowego, co może zmodyfikować relacje między krótko omówionymi polami aktywności twórczej, funkcjonować jako kontrnarracja o jakimś doświadczeniu, prezentująca swój krytyczny potencjał wobec tego, co powszechne, jednolite i niekiedy oderwane od realnej sytuacji życia osób z różnych grup społecznych. Dzieło artystyczne w przyjętej perspektywie może być więc postrzegane jako rodzaj medium umożliwiającego wprowadzenie do obiegu kulturalnego nowych autorów, opisów ich przeżyć, nowych form i idei, oraz wspomagającego dystrybucję krytycznych narracji na temat przedstawień niepełnosprawności w kulturze współczesnej.

Ku praktykom wspólnego doświadczenia

Przekroczenie granic poszczególnych pól produkcji kulturowej wydaje się mimo wszystko możliwe, na przykład poprzez zwiększanie ilości dzieł tworzonych przez osoby z niepełnosprawnościami bądź dzieł, których tematem jest niepełnosprawność, oraz zwiększenie efektywności ich dystrybucji. W ostatnich latach pojawia się coraz więcej publikacji, dzieł artystycznych i akcji performatywnych odwołujących się do doświadczenia określonej kultury niepełnosprawności. Realizowane są rozmaite projekty, których podstawowym celem jest przybliżenie „normalnym” ludziom, „normalnym”² uczestnikom życia kulturalnego warunków życia osób z różnych względów uznawanych za nie w pełni sprawne, jak na przykład istniejąca w Warszawie *Niewidzialna wystawa* – projekt zrealizowany przy udziale osób niewidomych lub słabo widzących, które występują w roli przewodników po wystawie, pokazując jak „wygląda” świat, kiedy się go nie widzi³. Wystawa jest skierowana do osób widzących, spełnia funkcje poznawcze, jest metodą opowiedzenia o funkcjonowaniu bez zmysłu wzroku, o doświadczeniu pewnej grupy mniejszościowej. To wyjście naprzeciw aktywności poznawczej grupy widzących (grupy większościowej) jest szansą na zawiązanie się jakiegoś porozumienia, na stworzenie egalitarnej przestrzeni interakcji, w której zachodzi wymiana. Przedmiotem

2 Cudzysłów został użyty po to, aby zaznaczyć umowność kategorii normalności. Autorka niniejszego artykułu opowiada się jednoznacznie po stronie naukowych rozpoznań podkreślających kulturowy i performatywny charakter pojęcia normy. Jest to pojęcie stworzone po to, by porządkować przestrzeń społeczną, by legitymizować podziały i wykluczenia w celu zachowania narzuconego wzoru społecznej równowagi.

3 Wystawa została otwarta w 2011 roku w Warszawie. Dyrektorem generalnym tego projektu jest Małgorzata Szumowska.

tej wymiany są doświadczenia, przy czym nie tyle chodzi tutaj o podkreślenie ich wyjątkowości, ile o zwrócenie uwagi na codzienne życie osób bez zmysłu wzroku, rozkład ich dnia, sposoby wykonywania rutynowych domowych czynności, metody orientowania się w przestrzeni czy komunikowania z innymi. Ta przeniesiona do sfery wystawienniczej codzienność nabiera cech święta, jest jakby celebrowana przez niewidzących i widzących, każdej czynności poświęca się uwagę i w ten sposób dostrzega się wartość opowiadania o tym co oczywiste i powtarzalne, w czym tak naprawdę tkwi pierwiastek zdarzeniowości i potencjalności, kształtujący się w bliskich i bezpiecznych przestrzeniach naszej codzienności. Dzięki takim inicjatywom o charakterze artystycznym i ogólnospołecznym, jak *Niewidzialna wystawa*, granice sfer działania różnych grup osób są zacierane i możliwe staje się działanie wspólnotowe.

Innym przykładem dzieł artystycznych, które mają za zadanie oswoić niepełnosprawność, taktowaną jako wykluczany element życia społecznego, i pokazać, w jaki sposób osoba sprawna może wspomóc osobę niesprawną, są performanse Artura Żmijewskiego, zwłaszcza *Oko za oko* – akcja, w której dochodzi do stworzenia pewnego wyjątkowego aliansu osób sprawnych i nie w pełni sprawnych, pozbawionych jakiejś części ciała. W tej akcji dochodzi do zetknięcia się tych dwóch rodzajów ciał i uzupełnienia braku poprzez ciało Innego. Osoba sprawna występuje jako strona aliansu oferująca wsparcie, gotowość do podtrzymania nie w pełni sprawnego ciała, na przykład podczas wchodzenia po schodach. Tego rodzaju pomoc w przypadku performansu *Oko za oko* nie nosi znamion protekcyjności, nie funkcjonuje jako gest charytatywny – gest ofiarowania pomocy słabszemu lub pozbawionemu czegoś człowiekowi. Jest to raczej gest solidarności, wspólna praca ciał, które chcą zrealizować jakiś cel (np. wejść po schodach na piętro). Bez tego rodzaju gestu jednostka pozostaje osamotniona w dążeniu do celu, musi polegać tylko na sobie i na zdolnościach swojego ciała, pod różnymi względami niedoskonałego i pozbawionego siły. Działanie wspólnotowe, jakie proponuje Żmijewski, proponuje pozytywny przykład wsparcia osób z niepełnosprawnościami, pozbawiony wyjaśniających komentarzy, narracji o intencjach, celach pomocy, zyskach, na jakie się liczy po wykonaniu tego działania. W przypadku *Oko za oko* ta pomoc jest bezinteresowna. Na tę bezinteresowność, brak oplatającej ciała siatki społecznych dyskursów i wzorów relacji między sprawnymi i niesprawnymi⁴, zwraca uwagę nagość uczestników opisywanego artystycz-

4 Podstawowym wzorem relacji sprawny-niepełnosprawny jest wzór pomocowy, w którym osoba z niepełnosprawnością jest czynnikiem biernym (otrzymującym pomoc), a osoba sprawna – czynnikiem aktywnym (oferującym pomoc). To spostrzeżenie nie ma oczywiście na celu krytyki wszelkich

nego wydarzenia. Dotyk nagich ciał podczas wspólnego działania jest symbolem relacji społecznej nieopartej na uprzedzeniach, spowodowanym nimi dystansie, strachu przed odmiennością i niechęci spowodowanej estetycznym doznaniem dysonansu, wynikającym z porównania kompletnego, zdrowego ciała z ciałem naznaczonym brakiem, niesprawnym. Ta relacja nabiera cech intymności, tworzy wokół ludzi przestrzeń bezpieczną, jednocześnie nie kwestionuje granic i różnic, jakie występują między jednostkami.

Działanie artystyczne, jakie proponuje Żmijewski, może przyczynić się do zmiany sposobów postrzegania relacji między sprawnymi i nie(w pełni) sprawnymi członkami tej samej społeczności. Artysta proponuje alternatywę, która przy odpowiednim nastawieniu jest możliwa do zrealizowania. Alians bez uwzględniania społecznych dyskursów, uprzedzeń i protekcyjnych postaw wobec osób z niepełnosprawnościami, wydaje się realny, także poza granicami galerii sztuki, teatrów, wysokonakładowych mediów czy ośrodków terapeutycznych. Przestrzeń wykonywania tych działań artystycznych jest mniej ważna niż cel tego działania i sposób, w jaki jest ono realizowane. Cel jest dość łatwy do zidentyfikowania – można go ogólnie określić jako cel krytyczny, jako jedna z metod rewizji społecznych podziałów, krytyki społeczno-medialnego spektaklu, który wpływa na zawiązywanie się relacji między ludźmi (uczestnikami Spektaklu)⁵. Żmijewski proponuje alternatywne praktyki kulturowe, bardziej skuteczne w obnażaniu mechanizmów działań społecznych, uniwersalnych narracji, regulujących nasze stosunki z innymi ludźmi. Podobna skuteczność cechuje dzieła osób z niepełnosprawnościami, które – zdaniem Edyty Nieduziak – również należą do nurtu współczesnej sztuki krytycznej⁶. Do dzieł tworzonych przez osoby z niepełnosprawnościami lub dzieł dotyczących niepełnosprawności, udostępnianych szerokiemu kręgowi odbiorców⁷, można odnieść słowa Macieja Gduli, komentującego nurtu pol-

działań pomocowych – chodzi jedynie o zwrócenie uwagi na implikacje towarzyszące niekiedy tym działaniom, np. z postrzeganiem osób nie w pełni sprawnych, jako słabszych, niesamodzielnych i nieustannie potrzebujących wsparcia „sprawnej” części społeczeństwa.

- 5 Przedstawiciele tzw. polskiej sztuki krytycznej, w tym Artur Żmijewski, oraz jej badacze często odwołują się do kategorii „społeczeństwa Spektaklu” opisanej przez Guy’a Deborda. To swoista ideowa i teoretyczna baza dla nurtu sztuki tak mocno zakorzenionego w tym co społeczne, zmedializowane i dostępne poprzez różnego rodzaju przedstawienia (reprezentacje, obrazy, figury, dyskursy, idee).
- 6 Stwierdzenie dr Nieduziak o sztuce osób niepełnosprawnych jako sztuce krytycznej pojawiło się w wystąpieniu podczas konferencji *Wspieranie w rozwoju osób z niepełnosprawnościami. Wobec pytań i odpowiedzi o dobrostan człowieka*, która odbyła się w dniach 10–12.10.2017 r. w Krakowie.
- 7 Trzeba pamiętać również o mnogości nieudostępnianych dzieł tworzonych przez osoby z niepełnosprawnościami. Są to zazwyczaj prace plastyczne, teksty i innego rodzaju efekty działań twórczych, powstające podczas warsztatów terapii zajęciowej, zajęć z arteterapii, aktywności podejmowanych w domu. W przypadku tego rodzaju twórczości funkcja terapeutyczna dominuje nad funkcją kry-

skiej sztuki krytycznej: ta sztuka „mierzy się dziś z problematyką dominacji i polityki emancypacyjnej w sytuacji niewiary w istnienie powszechnych praw gwarantujących ustanowienie sprawiedliwego porządku społecznego” (Gdula 2011, s. 29). Słowa klucze w tym fragmencie to oczywiście dominacja i emancypacja. Pierwsze ze słów określa *status quo*: różne grupy osób z niepełnośprawnosćmi są grupami mniejszościowymi, zdominowanymi przez grupy większościowe, te, które udzielają pomocy nie zawsze ze świadomością „wartości dodanej” tej pomocy, jaką mogą być uprzedzenia, protekcyjnalizm czy liłość. Drugie natomiast jest określeniem celu działań w przestrzeni społecznej: chęć emancypacji spod wpływu dyskursów normalizujących, narracji o słabości i braku, polityki podziału i wyznaczania stałych pozycji społecznych, wpływa na dynamikę działań artystycznych, przybierających wielokrotnie formę aliansu osób z różnych grup społecznych. W tak ideowo określonej przestrzeni działania realizować się ma ten krytyczny aspekt sztuki obierającej sobie za cel jakiś element wspólnej przestrzeni społecznej. Dla tworzących i udostępniających swoje dzieła osób niepełnosprawnych tym elementem jest ich własne doświadczenie jako osób naznaczonych brakiem, nie zawsze akceptowanych ze względu na ten brak, borykających się z nierównym traktowaniem, wpływem norm społecznych, którym nie są w stanie sprostać, oraz innymi zjawiskami związanymi z dominacją wzoru sprawności, wydajności i normalności. Te różnego rodzaju doświadczenia stają się tematami dzieł lub jednymi z poruszanych w nich wątków, są prezentowane i omawiane, dzięki czemu stają się słyszalne i w konsekwencji są dostrzegalne przez czytających, słuchających lub oglądających. Za pośrednictwem sztuki doświadczenie niepełnosprawności staje się poniekąd doświadczanym wspólnie – jako takie przestaje być „problemem” społecznym, a zaczyna funkcjonować jako jeden ze stanów życia, o którym można w rozmaity sposób opowiadać (o czymś świadczy m.in. *Niewidzialna wystawa*), przyczyniając się do zwiększenia ogólnej wiedzy na temat życia osób z niepełnosprawnościami.

Praktyki kulturowe i praktyki badawcze. Studia nad niepełnosprawnościami w polu badań kulturowych

Dzieła artystyczne tworzone przez osoby z niepełnosprawnościami lub osoby stykające się z doświadczeniem niepełnosprawności, reprezentujące różne dziedziny sztuki, różne formy i różne przeżycia, są przedmiotem badań reali-

tyczną, przy czym ta dominacja nie zawsze oznacza gorszą jakość prac czy ich uboższą warstwę ideową, kontekstową.

zowanych w nurcie krytycznych studiów kulturowych, w ich subdyscyplinie o nazwie krytyczne studia nad niepełnosprawnościami (*critical disability studies*). Ten typ studiów jest w zasadzie pochodną ruchów społecznych na rzecz osób z niepełnosprawnościami, które najmocniej zaznaczyły się w Stanach Zjednoczonych na przełomie lat 80. i 90. XX wieku, doprowadzając do uchwalenia *Americans with Disabilities Act* (1990). W kontekście tych ruchów warto zwrócić uwagę na pewną szczególną pozycję studiów nad niepełnosprawnościami – jest to dziedzina, która ukształtowała się w momencie nasilenia dążeń emancypacyjnych jednej z największych mniejszości na świecie – w taki właśnie sposób grupy osób z niepełnosprawnościami określa prof. Lennard Davis – badacz związany z Uniwersytetem Illinois w Chicago, przedstawiciel *disability studies*, redaktor podstawowej dla dyscypliny antologii tekstów dotyczących różnych aspektów reprezentacji i historii niepełnosprawności: *The Disability Studies Reader* (2013).

Podstawowym celem badań nad przedstawieniami niepełnosprawności w przestrzeni kultury współczesnej oraz w historii kultury w ogóle jest krytyczna analiza performatywnego potencjału tych przedstawień, to znaczy ich mocy sprawczej i konstytuującej w odniesieniu do społecznych wyobrażeń na temat życia osób z niepełnosprawnościami. Istotnym zagadnieniem w tym kontekście jest rozpoznanie tła powstawania określonego wyobrażenia, okoliczności, dominujących przekonań oraz pozycji politycznej osoby lub instytucji, która proponuje jakąś narrację na temat braku sprawności i miejsca osób posiadających ten brak w strukturze społecznej w określonym momencie historycznym. Przedstawiciele tego nurtu studiów kulturowych podejmują więc trudne zadanie opowiedzenia historii przedstawień niepełnosprawności oraz opowiedzenia naszych współczesnych historii wykluczeń i włączeń, emancypacji i podporządkowania, wolności politycznej i ograniczeń prawnych. Studia nad niepełnosprawnościami poświęcają też wiele uwagi praktykom prezentowania, interpretowania i dowartościowywania twórczości osób z niepełnosprawnościami, kładąc nacisk przede wszystkim na ich twórczy i krytyczny potencjał, nieco mniej uwagi poświęcając terapeutycznemu wymiarowi tworzenia.

Podejmowanie różnych aktywności artystycznych przez osoby z niepełnosprawnościami może służyć nie tylko zaspokojeniu indywidualnej potrzeby opowiedzenia innym o własnym doświadczeniu za pomocą dostępnych środków artystycznych, lecz może być także ujmowane jako strategia oporu wobec dominujących narracji na temat niepełnosprawności, jako typ działania emancypacyjnego. Powstające dzieła reprezentują doświadczenia niepełno-

sprawności, stawiając sobie za cel prezentację słabo obecnych w narracjach o człowieku przeżyciach (np. o doświadczeniu utraty języka w wyniku afazji), albo krytyczne odniesienie się do wyobrażeń na temat niepełnosprawności, do stereotypów, norm i zaniżonych z powodu czyjejś niesprawności oczekiwań. Celem może być też dostarczenie pozytywnego obrazu doświadczenia niepełnosprawności za pomocą zsekularyzowanej narracji o życiu z jakimś brakiem.

Dwa użyte przed chwilą słowa wymagają doprecyzowania: zsekularyzowana narracja oraz brak. W pierwszym z nich chodzi o krytyczne podejście do społecznych przekonań o niepełnosprawności jako o doświadczeniu-darze, „darze Bożym”, które wystawia jednostkę na próbę, gwarantując jej pewną bezcenną wiedzę na temat ograniczeń ludzkiego ciała i sposobów ich przewyższania. Ten *quasi*-religijny sposób pojmowania niepełnosprawności, popularny przed emancypacją, czyli przed okrzepnięciem różnego rodzaju ruchów na rzecz osób z niepełnosprawnościami, oddala dość znacznie od możliwości uświadomienia sobie, że niepełnosprawność nie jest czymś wyjątkowym, tzn. że jest to jeden z wielu stanów życia. Pojmowanie niepełnosprawności jako daru zakłada też pewną bierność, wynikającą być może z uczucia litości, ze zdystansowanego współczucia podszytego obawą przed Innym; bierność powodującą odsuwanie się od osób z niepełnosprawnościami bądź cedowanie odpowiedzialności za nie w pełni sprawnych członków społeczeństwa na wyspecjalizowane instytucje pomocowe. Osoby uznane za niepełnosprawne, posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, bardzo często bronią się przed tego rodzaju narracjami na temat ich statusu, przed uczuciem litości, przed usilnymi staraniami mającymi na celu dopasowanie jednostki do jakiegoś wzoru, przed stworzonymi przez innych interpretacjami ich własnych doświadczeń. Tutaj właśnie tkwi jedno ze źródeł krytyki niektórych działań instytucji charytatywnych i źródło działań podejmowanych przez osoby z niepełnosprawnościami, prowadzących do formowania się grup wsparcia, grup interesów czy tak zwanych kultur niepełnosprawności (por. Borowska-Beszta 2012, s. 65–68). Przykładem takiej grupy wsparcia i kultury jest krakowska społeczność Głuchych, której członkowie podejmują m.in. działania na rzecz upowszechnienia znajomości Polskiego Języka Migowego, prowadząc kursy PJM. Kultura Głuchych próbuje również stworzyć na tyle silną grupową, tożsamościową narrację bez odniesienia do niepełnosprawności, by móc zaznaczyć autonomiczny charakter swojego typu kulturalnej aktywności. Pojęcie niepełnosprawności w kontekście kultury Głuchych jest bardzo często krytykowane, uznawane za niewłaściwe, pozbawione znamion reprezentacji, tzn.

nieodnoszące się do rzeczywistości i nieoddające złożoności doświadczenia zamieszkiwania „świata ciszy”.

Drugim z użytych wcześniej pojęć, które należy doprecyzować, jest brak. To podstawowy czynnik definicyjny niepełnosprawności. Uznajemy kogoś za osobę niepełnosprawną, bo nie posiada jakiejś zdolności lub jakiejś części ciała, czyli jest naznaczona jakimś brakiem. Można pokusić się o pewną mikroanalizę implikacji, jakie to pojęcie ze sobą niesie: brak jest czymś negatywnym, oznacza nieposiadanie, stan ułomności; pojęcie braku było (może nadal jest) dyskursywną bazą dla narracji o niepełnosprawności jako doświadczeniu trudnym, pełnym cierpienia. Oczywiście, to doświadczenie jest trudne i może powodować cierpienie, nie powinno być jednak przyczyną ograniczeń w uczestniczeniu w życiu społecznym czy kulturalnym. Wyobrażenie braku jako elementu popularnego, ogólnego wyobrażenia na temat niepełnosprawności można uznać za źródło niechętnych, czasem nawet wrogich, wykluczających i stygmatyzujących narracji na temat niepełnosprawności. W wielu pracach artystycznych wykonanych przez osoby trwale lub czasowo niepełnosprawne brak okazuje się istotny jako temat, jako przestrzeń do wypełnienia powieściową historią, obrazem, ruchem lub kompozycjami z liter. Ten ostatni typ kompozycji wykorzystuje Karolina Wiktor – warszawska artystka, która od 2010 roku mierzy się z afazją, czyli brakiem języka, z doświadczeniem „wybuchu mózgu”, jak sama określa pęknięcie tętniaka i towarzyszące temu konsekwencje zdrowotne. Ponad rok temu udało mi się przeprowadzić z nią rozmowę, na pytanie, z czego buduje dla siebie w swoich pracach wizualnych i książkach alternatywną krainę o nazwie Afazja, odpowiedziała:

Z jednej strony z tego, co czuję jako artystka, z drugiej, z tego, czego doświadczam jako niepełnosprawna osoba. Czuję na przykład to, że boję się ludzi. My, Afazjanie, mamy duży problem z lękiem w ogóle. Wiele osób myśli, że boimy się ośmieszenia, ale tu chodzi zupełnie o coś innego. Nagle jesteś osobą niepełnosprawną z dysfunkcją intelektu, która powoduje, że nie jesteś w stanie przekazać tego, co myślisz lub chcesz, a chcesz po prostu szklanek wody albo na przykład Marlboro Light (...). (Muca, Wiktor 2016, s. 408)

W tym krótkim fragmencie pojawia się opis uczuć związanych z afazją i jej doświadczaniem, a także wyraźna identyfikacja własnego stanu jako stanu niepełnosprawności, stanu braku. Brak jest jednak u Wiktor tylko punktem wyjścia, diagnozą wykorzystaną do budowy surrealistycznego świata, w którym wydarzają się rozmaite działania artystyczne, w którym poprzez ukła-

danie kompozycji z liter odtwarza się język reprezentowany przez zbiory znaków – to właśnie te najmniejsze części słów wypełnią przeżywany na początku radzenia sobie z afazją brak. Twórczość Karoliny Wiktor jest artystycznym projektem totalnym, obejmującym wiele wymiarów życia, włączającym codzienność osoby z afazją do przestrzeni tworzenia, jakimi w przypadku artystki najczęściej są Internet (pierwsze teksty i kompozycje wizualne po udarze Wiktor umieszczała na blogu) (<http://afazja.blogspot.com>), ściana w galerii sztuki, poezja wizualna (<http://poezjawizualna.blogspot.com/>) czy fotografia. Ta wzmożona aktywność warszawskiej artystki spełniała oczywiście funkcje terapeutyczne (pomogła powrócić do językowej, artykulacyjnej sprawności, była ujściem dla różnych emocji związanych z przeżywaniem afazji), jednak była również bardzo oryginalnym i konsekwentnie realizowanym działaniem artystycznym, połączonym z popularyzacją wiedzy na temat afazji i innego rodzaju stanów towarzyszących uszkodzeniu mózgu⁸.

Twórczość osób niepełnosprawnych można więc opisać jako strategię emancypacji w obliczu doświadczania braku. Powstaje w tym momencie pewna rama interpretacyjna dla mnogości dzieł tworzonych przez osoby z niepełnosprawnościami. Autorka tego artykułu nie chciałaby, żeby ta propozycja analityczna została potraktowana jako uproszczenie – jest to raczej próba opanowania chaosu, który istnieje w przypadku różnorodnej twórczości osób z niepełnosprawnościami. Chaosu wynikającego z kilku czynników – najważniejsze to brak rozbudowanych opracowań tej twórczości oraz jednostronny, arteterapeutyczny kierunek opracowań (proponujący skrypt interpretacyjny, w którym podkreślana jest tylko terapeutyczna wartość tworzenia dzieł sztuki przez osoby z niepełnosprawnościami). Należy się jednak upomnieć o określenie politycznych funkcji tego rodzaju twórczości, o oznaczenie jej miejsca w heterogenicznym polu kultury.

Tym zadaniom służy działanie u podstaw, jakim jest oczywiście interpretacja tekstów kultury tworzonych przez osoby z niepełnosprawnościami. Warto podkreślić w tym kontekście rolę studiów nad niepełnosprawnościami jako nowej, dość młodej dziedziny studiów kulturowych, kładącej nacisk na badanie różnych wymiarów kultur niepełnosprawności, na kontekst społeczny i polityczny powstawania dzieł osób z niepełnosprawnościami, na warunki i formy tworzenia, na politykę interpretacji i politykę promocji efektów

8 Od października 2014 r. Wiktor we współpracy z Zachętą Narodową Galerią Sztuki organizuje konferencję *Kultura i Neuronauka*, poświęconą medycznym i kulturowym aspektom doświadczania chorób i stanów związanych z utratą sprawności fizycznej i intelektualnej w wyniku uszkodzeń mózgu.

procesu tworzenia, na uwarunkowania badań tego rodzaju zjawisk kultury, pozycje polityczne twórców i badaczy. Rozwijanie tego rodzaju krytycznego namysłu nad wieloma odmianami kultur pozwala na rewizję popularnych narracji na temat niepełnosprawności, na krytykę stereotypów, na stworzenie bardziej prawdziwego, odpowiadającego doświadczeniom osób nie w pełni sprawnych obrazu niepełnosprawności jako jednego ze stanów życia. Takie obrazy funkcjonują w naszej świadomości, są przekazywane w procesie edukacji, powielane za pomocą różnych przedstawień pojawiających się w tekstach kultury. Krytyczny namysł nad potencjałem tych przedstawień, jakie funkcjonują w polu kultury dominującej, okazuje się jednym z podstawowych narzędzi zmiany społecznych nastawień wobec niepełnosprawności i zmiany strategii reprezentacyjnych związanych z doświadczeniem niepełnosprawności. Zdaniem wspomnianego już wcześniej prof. Lennarda Davisa, to właśnie to co jest głównym przedmiotem *disability studies*, czyli reprezentacje niepełnosprawności, jest znacznie silniejszym czynnikiem zmiany norm niż regulacje prawne⁹. Kwestia norm i ich oddziaływania na społeczny i kulturalny status osób z niepełnosprawnościami jest oczywiście osobną, bardzo istotną kwestią, kolejną dyskursywną ramą, w obrębie której ludzka niezdolność do wykonania jakiejś czynności lub jakiegoś zadania jest oceniana. Badanie reprezentacji niepełnosprawności to w dużej mierze katalogowanie tych „dyskursywnych ram”, „strategii reprezentacji” czy „form obecności” danego przedstawienia w polu kultury oraz rozpoznanie ich znaczenia w zestawieniu z opisami doświadczeń niepełnosprawności tworzonymi przez osoby posiadające te doświadczenia.

Twórczość osób z niepełnosprawnościami, oprócz wartości emancypacyjnej, krytycznej, autoterapeutycznej, jest również zbiorem narracji wsparcia. Tym terminem można określić większość tekstów kultury tworzonych przez osoby nie w pełni sprawne. Posługuję się nim, żeby wskazać na istotny aspekt omawianego rodzaju twórczości: aspekt wspólnotowy, ujawniający się poprzez celowe posługiwanie się formami liczby mnogiej „my”, podkreślanie tożsamości pewnych przeżyć, niepomijanie różnic, zwracanie uwagi na wspólne problemy, na przykład związane z uzyskiwaniem wsparcia finansowego państwa. Tworzenie jest w tym kontekście możliwością wymiany doświadczeń, co, tak sądę, zawsze wpływa pozytywnie na dobrostan człowieka, pozwala na

9 Fragment wywiadu, na który autorka się powołuje, brzmi: „Normy są stałe. Nie da się ich zmienić drogą regulacji prawa, jedynym sposobem zmian są kulturowe reprezentacje. Od tego przynajmniej możemy zacząć.” (*Odkrywanie niepełnosprawności. Z Lennardem J. Davisem rozmawia Klaudia Muca*, tłum. K. Muca, M. Topolski, „Fragile” 2017, nr 1, s. 70).

uczenie się poprzez doświadczenia innych i skłania do dzielenia się własnymi doświadczeniami.

Podsumowanie

Perspektywa badawcza zarysowana poprzez ogólną analizę pola kultury i funkcjonowania reprezentacji niepełnosprawności w jego obrębie, założeń nurtu *disability studies* oraz konkretnych projektów tworzonych przez osoby z niepełnosprawnością lub we współpracy z nimi, obejmuje rozległy obszar praktyk kulturowych (w tym naukowych) współczesności. Opis elementów tego obszaru wymaga wielu interdyscyplinarnych analiz, które mogą połączyć się w jednym projekcie wspólnotowego wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami. Przedstawione w niniejszym tekście przykłady działań, wystaw, dzieł artystycznych świadczą o tym, jak wiele poznawczego potencjału tkwi w działaniach skoncentrowanych na własnym i cudzym doświadczeniu braku sprawności. W sferze kultury wymiana doświadczeń staje się kluczową praktyką wspólnotową, umożliwiającą łączenie różnych narracji o niepełnosprawności, edukowanie społeczeństwa i tworzenie warunków do budowania pozytywnych, nieopartych na uprzedzeniach relacji społecznych.

Bibliografia

- Bourdieu P. (2001), *Reguły sztuki. Geneza i struktura pola literackiego*, tłum. A. Zawadzki, Universitas, Kraków
- Borowska-Beszta B. (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Davis L.J. (red.) (2013), *The Disability Studies Reader*, Routledge, New York
- Gdula M. (2011), *Dwie sztuki krytyczne*, [w:] M. Konarzewska (red.), *Żmijewski. Przewodnik Krytyki Politycznej*, Warszawa, s. 27–39
- Muca K., Wiktor K. (2016), *W pończosze istota jest... Rozmowa z Karoliną Wiktor*, „Teksty Drugie”, nr 5, s. 404–426
- Odkrywanie niepełnosprawności. Z Lennardem J. Davisem rozmawia Klaudia Muca, tłum. K. Muca, M. Topolski, „Fragile” 2017, nr 1, s. 70

Netografia

<http://afazja.blogspot.com/> (dostęp: 3.11.2017)

<http://poezjawizualna.blogspot.com/> (dostęp: 3.11.2017)

TADEUSZ PERZANOWSKI

Przyrodnicze aspekty wsparcia w rozwoju i aktywizacji osób z niepełnosprawnościami

Nature-related aspects of support in the development and activation of people with disabilities

Abstract

People with disabilities occupy an increasing area of social policy. The contemporary real world is integrating with the virtual one, digitization is blending with all elements of everyday life. While robotics and complementation of the human body with technical devices are usually seen positively, they may, however, pose a threat to mankind. The aim of the study is to focus attention on nature-related, environmental aspects of support in the development and activation of people with disabilities. The questions which have been recognized as important include human ecology, rehabilitation of people in nature, selection of appropriate methods and forms of work in nature in all seasons. Such an approach supports rehabilitation and mitigates negative effects of electronic civilization in a comprehensive way. Aspects of rehabilitation activities in nature are related to the pedagogy of experiences, to social, mental, physical, emotional and spiritual development, they can have great importance in psychiatric treatment. People with disabilities do not always have the conditions for a conscious life. This state requires a change in approach in social assistance policy, focused on institutional activities, by broadening the activities with forms of assistance covering the whole, real world of a person's life, including the environmental aspects of nature and the place of a human being in it. It should also be deemed necessary to extend the support offered to a person with disabilities to the entire family in a systemic approach. In order to achieve these goals, it is essential to change the way of training students: from theoretical studies to professional practical studies adapted to different types of disability. Rehabilitation in nature can revive lifeless minds and bodies dormant in their limitations, in disabled people's conviction of the lack of self-worth.

Key words: activation, nature, disability, shared care, social assistance, nature, rehabilitation, family, development, system, support, well-being

Cywilizacja elektroniczna jako zagrożenie wykluczeniem ze świata natury

Osoby z niepełnosprawnościami zajmują coraz większy obszar polityki społecznej. Personalistyczna wizja osoby ludzkiej, autonomicznej, posiadającej

siebie samą, stanowiącej o sobie jest skutecznie urzeczywistniana, podobnie jak powinność dostrzegania drugiej osoby, jej dobra i skierowania się ku niemu według zasad subsydiarnej pomocy. Współcześnie przemiany kulturowe nabierają przyspieszenia. Świat realny integruje się z wirtualnym, cyfryzacja wkracza niemalże do wszystkich elementów codzienności. Roboty humanoidalne, w pełni człekokształtne, posługują się mową, są zdolne do wyrażania podstawowych emocji, np. roboty „Albert Einstein”, „P.C Dick” czy „Sophie” – algorytm SI zamknięty w ciele cyborga, stworzony przez firmę Hanson Robotics z Hong Kongu (Starr 2016). Ten ostatni robot mający postać kobiety, otrzymał obywatelstwo Arabii Saudyjskiej podczas forum Future Investment Initiative (Domański 2017).

Rozwój cywilizacji technicznej, elektroniki, biotechnologii czy gerontologii postrzegany zwykle pozytywnie, może stwarzać zagrożenie dla ludzkości. Wielu współczesnych psychologów, bioetyków ostrzega przed bezkrytycznym upowszechnianiem nowatorskich idei. W imię dobra ludzkości następuje dehumanizacja, odczłowieczanie istoty ludzkiej ukształtowanej w toku długotrwałej ewolucji. „Techniki medyczne oferują nam w wielu przypadkach podpisanie cyrografu z diabłem: dłuższe życie za cenę obniżenia sprawności umysłowej, uwolnienie się od depresji, lecz również od kreatywności i duchowości, czy terapie zacierające granice między tym, czego dokonujemy sami, a tym czego pozwala nam dokonać obecność różnych substancji chemicznych w naszych mózgach” (Fukuyama 2004, s. 21). Życie w erze tofflerowskiej „trzeciej fali”, w pokoleniu średniego wieku tworzy kult młodości zdominowany lękiem przed starością, objawiający się patologią elektronicznej ery. Następuje odwrócenie ideałów młodości oraz trudność w akceptacji wizji starości przepełnionej cierpieniem. Problemy demograficzne starzejących się społeczeństw, rosnąca wraz z wiekiem liczba osób z niepełnosprawnościami, konserwatyzm poglądów osób starszych hamujących postęp czy wreszcie ich bezproduktywność obciążają budżety społeczeństw. Może to prowadzić do nieprzewidywalnych zjawisk socjologicznych, zamiany dynamicznego świata w powszechny stateczny dom starości – w efekcie może to wywołać globalny konflikt pokoleń.

„W okresie 2020–2050 powinna pojawić się jeszcze jedna obiecująca możliwość: hodowla nowych narządów. Nie będzie pożytku z dłuższego życia, jeśli będziemy skazani na ciała podlegające degeneracji. Już teraz skórę i niektóre inne tkanki można hodować w warunkach laboratoryjnych i planuje się w podobny sposób wytwarzać całe narządy, w tym nerki i serce, a może nawet całą rękę. Ostatecznie hodowla nowych organów może stać się równie

powszechna jak obecnie przeszczepy serca czy nerek” (Kaku 2011, s. 279). Do tego należy dodać rozwój medycyny regeneracyjnej, która osiąga sukcesy w produkcji modeli medycznych, np. rekonstrukcji kości, komórek macierzystych i tkanek narządów przy użyciu drukarek 3D. Człowiek z dysfunkcjami na skutek inwazyjnej pomocy staje się organizmem cybernetycznym – w części naturalnej, sprawnej jest istotą ludzką; w części dysfunkcyjnej, rekonstruowanej, wspieranej środkami chemicznymi, urządzeniami elektronicznymi bądź mechanicznymi, jest urządzeniem technicznym o usprawnionych umiejętnościach i wydajności.

Życie przemysłane – sokratejskie – i świadome – jungowskie sprawia, że człowiek wie, swój byt w drodze przez zdarzenia, ich przyczyny, obszary tajemne. W podróży rozwija się jego duchowość. Osoby z niepełnosprawnościami intelektualnymi, chorobami psychicznymi czy neurologicznymi nie zawsze mają warunki do prowadzenia życia świadomego. Coraz częściej dotyczy to również osób pełnosprawnych, które wszelkimi sposobami, także chemicznymi, elektronicznymi, mechanicznymi usiłują podnosić własną sprawność, bez przewidywania konsekwencji.

W aktualnej rzeczywistości wykształca się typ osobowości przejściowej, uwięzionej w cybersieci. „Tak zwana osobowość przejściowa znajduje się w bezustannym ruchu, który odbywa się zarówno w przestrzeni wewnętrznej, jak i w świecie zewnętrznym. Ponieważ jest niezdolna do szerszego afektu, nigdy nie jest w pełni obecna. Cechuje ją niemożność do autentycznego bycia. Człowiek o takiej osobowości nie znajduje się „w drodze”, ale podróżuje napędzany skojarzeniami, jedynie po sieci powtórzeń” (Shalit 2017, s. 62–63). W przypadku osób z niepełnosprawnościami osobowość tę cechuje ograniczenie ruchu w świecie zewnętrznym. Często przemieszczanie odbywa się jedynie pomiędzy pomieszczeniami (np. domu mieszkalnego, placówek służby zdrowia, ośrodków kultury, kościołów, urzędów administracji czy instytucji pomocy społecznej). Zwykle towarzyszy temu przeglądanie stron internetowych. Jeśli dostępne są urzędy, a dysfunkcje umożliwiają obsługę komputera (laptopa, smartfona), to bez wychodzenia z pokoju można żyć, pracować, porozumiewać się, badać, leczyć i kupować. Stan ten powinien budzić niepokój, bowiem wykluczeniu osób z niepełnosprawnościami z życia społecznego nie rzadko towarzyszy wykluczanie ich ze świata natury, podstawowego dla rozumienia swego miejsca i współistnienia w przyrodzie.

Działania niezbędne dla usprawnienia kompleksowej rehabilitacji

W oparciu o powyższe spostrzeżenia potwierdzone przez wieloletnią praktykę (Perzanowski 2015, s. 54–66), za najważniejsze działania wobec osób z niepełnosprawnościami należy uznać:

1. Konieczność dokonania zmiany podejścia w polityce pomocy społecznej skupionej na działaniach instytucjonalnych: pomocy socjalnej dla przebywających w domach rodzinnych; pomocy zdrowotnej, rehabilitacyjnej, aktywizacji zawodowej i życiowej dla przebywających w instytucjach społecznych (placówki opieki całkowitej oraz częściowej dzielonej, ośrodki pomocy i służby zdrowia, poradnie, parafie), poprzez poszerzenie działań o formy pomocy obejmującej nie tylko społeczno-instytucjonalne aspekty, lecz cały, rzeczywisty świat życia osoby ludzkiej z ekologicznymi aspektami natury i miejsca człowieka w niej; świat przyrody i wszelkich występujących w nim zależności, bezpośrednio warunkujących funkcjonowanie w codziennym życiu oraz w otoczeniu środowiskowym – społecznym i przyrodniczym, w którym ewolucja biologiczna, jest rozumiana jako element aktu stworzenia (Heller, Życkiński 1996, s. 158–159).
2. Potrzeba rozszerzenia podmiotu oddziaływań pomocy społecznej z osoby z niepełnosprawnościami na całą jej rodzinę w ujęciu systemowym, bowiem wszystkie osoby nieletnie i połowa osób dorosłych z niepełnosprawnościami nie funkcjonuje samodzielnie, wymaga stałej opieki rodziny (Brandshaw 1998, s. 25 i nast.). Stan ten wywołuje zmianę struktury całej rodziny (często dezintegrację), zmianę kultury życia, a także codziennej sprawczości (wzrost bezradności, uzależnienie od pomocy z zewnątrz). Postrzeganie osób z niepełnosprawnościami wymaga ujęcia systemowego, bez którego świadczona pomoc może tracić skuteczność i subsydiarność (Reczek, Strzednicka, Kaczmarska-Maderak 2006, s. 13 i nast.).
3. Upowszechnienie w mediach informacji, że niepełnosprawność dotyczy nie tylko zaburzeń integracji sensorycznej i chorób somatycznych (na polu pomocy osobom z tego typu niepełnosprawnościami zrobiono wiele). Część typów niepełnosprawności to zaburzenia umysłowe, psychiczne, neurologiczne, a większość z nich ma postać sprzężeń różnorodnych dysfunkcji (Wojciechowski 2007, s. 24 i nast.).
4. Zmianę sposobu kształcenia studentów do zawodów pomocy społecznej (pracowników socjalnych, instruktorów zajęć w placówkach opieki dzielonej, asystentów rodziny, terapeutów rodzinnych). Ze studiów teoretycznych na zawodowe studia praktyczne dostosowane do rodzajów niepełno-

sprawności (Sowa, Wojciechowski 2001, s. 332 i nast.), z obowiązkowymi rocznymi stażami, które weryfikowałyby praktycznie nabytą wiedzę, umiejętności oraz zdolności do świadczenia pomocy w rodzinnych domach i instytucjach społecznych, przed uzyskaniem ostatecznego dyplomu upoważniającego do wykonywania zawodu.

Celem niniejszego opracowania jest skupienie uwagi głównie na pierwszym z wyżej przedstawionych działań, tj. przyrodniczych aspektach wsparcia w rozwoju i aktywizacji osób z niepełnosprawnościami w opiece dziellowej. Problem ekologii człowieka, jego rehabilitacji w przyrodzie, jest zwykle pomijany w nauce i polityce pomocy społecznej. Nie chodzi o kontekst zajęć multimedialnych, form plastycznych z roślinami czy opieki nad zwierzętami hodowanymi, ani też o zajęcia turystyczne, rekreacyjne, podczas których występuje fragmentaryczny kontakt z przyrodą. Za ważne należy uznać stosowanie form i metod działań w naturze, w różnych ekosystemach przyrody, o każdej porze roku oraz w każdych warunkach atmosferycznych. W imię fałszywie pojętej troski o bezpieczeństwo, rozwój, osoby z niepełnosprawnościami żyją zwykle w warunkach wyznaczonych ograniczeniami rodzinnych domów i społecznych instytucji. Zdecydowana większość oddziaływań z zakresu socjalizacji, rehabilitacji, edukacji, rewalidacji prowadzona jest w murach budynków, w kręgach osób ograniczonych do członków rodziny lub specjalistów w instytucjach.

Ponadto życie osób z niepełnosprawnościami cechuje stałość zawężonych kontaktów społecznych, brak nowych wyzwań, dynamiki zmian, ryzyka, a zatem brak odpowiedzialności za wybory, aktywność czy swoją sytuację. Stan ten uzależnia od innych, blokuje rozwój. Pozbawienie swobodnych kontaktów ze światem przyrody ogranicza możliwości rozumienia całego świata, poznania naturalnych praw rządzących światem, którego są elementem, oraz doznania wpływu natury na życie każdego człowieka. Osoby z deficytami intelektu mają obniżone zdolności percepcji świata, trudno poddają się sztucznym, abstrakcyjnym i werbalnym oddziaływaniom. Łatwiej jest im zrozumieć świat w naturalnym, praktycznym wymiarze. Trudno zatem pojąć tendencję do alienacji przyrody w rehabilitacji tych osób. Tymczasem funkcjonowanie osób bez piętna niepełnosprawności toczy się w zmiennej rzeczywistości, wśród coraz to nowych osób, z polem aktywności dla swojego rozwoju, wśród znanych i nowych instytucji, w otaczającej naturze, niezależnej od człowieka. O dostępność osób z niepełnosprawnością do świata przyrody należy się upomnieć. Jest to łatwe szczególnie wśród osób uczestniczących w zajęciach instytucji opieki dziennej (od rana do popołudnia), dzielonej pomiędzy rodzinę

i pracowników instytucji, w zintegrowanym, interdyscyplinarnym działaniu. Instytucje opieki dzielonej (m.in. środowiskowe domy samopomocy, warsztaty terapii zajęciowej, świetlice dziennej opieki) mają większe możliwości prowadzenia różnorodnych działań niż same rodziny. Przy współpracy personelu z rodzinami, wykorzystując możliwości świata przyrody, mogą skuteczniej wspierać rozwój i aktywizację uczestników zajęć, prowadzić ich rehabilitację oraz terapię rodzin.

Tradycja wzrastania człowieka w przyrodzie istniała od zarania dziejów. Życie i rozwój człowieka we wszystkich sferach, jego współistnienie z przyrodą znane są do początków filozofii (m.in. jonizm, monizm, antropologia, egzystencjalizm) i od początków religii nie tylko chrześcijańskich. Życie pustelnicze, eremy odcięte od cywilizacji funkcjonujące także współcześnie, życie Jezusa czy św. Franciszka, ogrody jordanowskie, skauting, harcerstwo, Nieprzetarty Szlak ZHP, Woodcraft E.T. Setona, Ogrody Doświadczenia Świata, leśne przedszkola, skandynawski Allemansratten czy norweski Friluftsliv mogą stanowić inspirację do poszukiwań metod i form rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami, a także ich rodzin. Wymaga to współpracy z profesjonalistami – ratownikami, przewodnikami, instruktorami survivalu, duszpasterzami. W świecie powszechnego wolontariatu nie jest to trudne. Znacznie trudniej jest przekonać rodziny osób z niepełnosprawnościami do takich działań. Jeśli uczestnicy zostaną przygotowani, przeciwczą poruszanie się w terenie, to z dużym prawdopodobieństwem sobie poradzą. Osobną trudność stanowi przekonanie finansowych decydentów o zaletach takich projektów. Należy podkreślić, że zajęcia w przyrodzie nie są dostępne dla wszystkich osób z niepełnosprawności. Wymagają przeprowadzenia stosownych diagnoz i analiz przez personel instytucji.

Znaczenie przedsięwzięć wspierających rehabilitację w przyrodzie

Wartość działań rehabilitacyjnych w przyrodzie ma wiele aspektów zbieżnych z opisywanymi w pedagogice przeżyciami (Michl 2011), w rozwoju w przyrodzie (Masztalski 2010), w leczeniu psychiatrycznym (Kępiński 1987):

- umożliwia uczestnikom zrozumieć świat natury – obiektywny, lecz determinujący ludzkie, także własne życie, postawy oraz zachowania; poznać cykle przyrody, ich wpływ na życie roślin, zwierząt, stany człowieka i środowiska, które w murach instytucji nie występują, bądź mają sztuczny, niezrozumiały dla podopiecznych, bo abstrakcyjny wymiar,

- pozwala uczestnikom na pełny odbiór wrażeń zmysłowych, emocjonalnych, intelektualnych i dokonanie wymiany informacyjnej z otoczeniem, zrozumienie sfery symboli, czyli rozwoju sfery duchowej,
- uczy podejmowania najprostszych decyzji: jak się ubrać, zabezpieczyć przed warunkami pogodowymi; uczy w działaniu: jak się zachowywać w nowych sytuacjach, w nieznanym terenie,
- umożliwia poznanie swoich własnych możliwości, bez nadopiekuńczości innych osób, może przyczynić się do wzrostu poczucia własnej wartości,
- ułatwia rozwój swojej własnej, silnej woli – trzeba dotrzeć do zaplanowanego miejsca, osiągnąć bliski, widoczny, ale trudny cel (np. koniec liny mostu, drugi brzeg strumienia), należy pokonać własną słabość, wesprzeć słabszych i asekurować innych,
- pracownikom pozwala na stosowanie badań w działaniu, obserwacji uczestniczącej w naturze, czyli skutecznych technik diagnostycznych w tej grupie niepełnosprawności, oraz zbudować narzędzia do pracy w instytucji (nagrania odgłosów zwierząt, szumu płynącej wody i drzew na wietrze, zdjęcia roślin i zwierząt, reportaże z wędrówek i biwaków, rekwizyty przyrodnicze).

Metoda i techniki rehabilitacji w przyrodzie pozwalają zrzucić piętno niepełnosprawności, umożliwiają wzrost poczucia własnej wartości i sprawczości. Wyzwalają z nabytej bezradności – np. gdy uczestnik ma pragnienie, musi dojść do źródła, nabrać i przynieść wodę, rozpalić ogień, zagotować wodę na herbatę. Smakuje zwykle wybornie i jeszcze pozwala pomyśleć o innych, by zyskać ich przychylność i wdzięczność za okazaną troskę. Działania te ułatwiają socjokorekcję zachowań nieakceptowalnych społecznie. Górę trzeba pokonać i trudno się na nią złościć. Gdy zmoknie sweter, to najcenniejszym darem stanie się sucha bluza ofiarowana przez nielubianą osobę. Należy pomyśleć, w jaki sposób można się odwdziżyć. Wszyscy razem, uczestnicy i opiekunowie, są sobie równi. Tak buduje się poczucie godności i wzajemny szacunek bez słów, bez teorii, w naturalnym działaniu. Tak rodzi się solidarność i wspólnota.

Przyroda zmusza do zaspokojenia potrzeby kontaktu fizycznego z innymi i przełamania barier, podejrzeń, lęków, obaw, eliminuje agresję. To budzi wzajemne zaufanie. By przejść przez strumień, wejść na brzeg, trzeba się chwycić wzajemnie za dłonie lub za pasy. Każdy wspiera innego, wszyscy są potrzebni. Mają możliwość wyrwania się ze strefy ograniczeń, z obszaru niemożności, z kultury pozornego komfortu do nieograniczonej przestrzeni wyzwań. Przekraczanie granic, przyjmowanie ryzyka, kreatywne pokonywanie przeszkód, trzymanie się wybranej drogi stanowią akademię własnego rozwoju.

Góra, rzeka, hala, las, mrok fascynują. Pozwalają określić siebie w relacji z przyrodą. Uwalniają ze stereotypów, pozwalają na rozumienie emocji, uczą ich odczuwania w ciele, nazywania i ułatwiają nadawanie im takich form wyrazu, które nie krzywdzą innych. To jest szansa na atrakcyjny w formie trening umiejętności społecznych w naturze, na rozwój inteligencji emocjonalnej we współdziałaniu (Goleman 1997, s. 402 i nast.). Ludzie z niepełnosprawnością postawieni są wobec wyzwań fizycznych, psychicznych i społecznych. Można tak wspierać ich rozwój osobowości i wdrażać do tego, aby z odpowiedzialnością kształtowali swoje środowisko życiowe. Mają możliwość nieograniczonej autorefleksji i porównywania własnych układów rodzinnych, sąsiedzkich z mikro ekosystemami (np. lasu, rzeki, łąki, mrowiska). Znajdują się w niecodziennych sytuacjach, odkrywają to co dotychczas było przed nimi ukryte i nieznane. Natura zmusza każdego uczestnika do koncentracji, stałej eksploatacji i daje radość samodzielnego odkrywania. Działania te łagodzą negatywne wpływy stechnicyzowanej, elektronicznej cywilizacji.

Kontakt z harmonią przyrody jest najlepszą szkołą charakterów, najsukuczniejszym relaksem, ujawnia cały potencjał oddziaływań polisensorycznych. Odgłosy przyrody, zapachy łąk, roślin, smak jagód, powiew wiatru we włosach – uspokajają. Można leżeć i rozluźnić wszystkie mięśnie, uregulować oddech, odprężyć się. Chodzenie boso po trawie, po kamieniach, które leżą w rzece, masuje receptory stóp, hartuje, ożywia. Blask ognia, eksplozja iskier, trzask płonących polan jednoczą, rozwijają wyobraźnię, sferę zmysłową, dają poczucie bezpieczeństwa w grupie. Niby oderwani od cywilizacji, ale razem w przyjaznym zespole równych sobie, współczesnych ludzi. Nie ma tam miejsca na stresogenne czynniki – czas się zatrzymuje, presja normalsów i piętno własnej odmienności znikają. Nie chodzi tutaj o wiedzę, lecz o postawę, nastawienie i osobowościowy rozwój, o przeżywanie działań ułatwiających kształtowanie swojego środowiska życia. To plenerowe laboratorium bezpośrednich doświadczeń staje się skuteczną nauką pewności siebie (Kwiatkowski 2015). Osobiste działanie i przeżycie tworzą możliwości rozwoju niezależnie od poziomu defektu intelektu. Występują tu elementy klimatoterapii, kinezyterapii, silwoterapii, rozległego przyrodolecznictwa, które wpływają na dobrostan każdej osoby.

Pobyt w przyrodzie wymaga stałej uwagi, aktywności, która przemienia się w wartość przyjemności realizowania drobnych celów we współpracy z innymi. Stanowi przeciwwagę dla wyuczonej bezradności, apatii, nudy. Każdy element przyrody rozwija ciekawość poznawczą, zmusza do działania. Rodzi się chęć bycia aktywnym. Od tej chęci blisko jest do celowej, zorganizowanej

aktywności na rzecz własnego rozwoju i pełni życia, czyli wartości nie osiągalnych w murach instytucji. Takie działania stwarzają szansę na rozwój całej sfery duchowej, będącej gwarancją poczucia wolności (Dziewiecki 1999, s. 145–153):

- duchowości religijnej, bowiem Bóg jest odczuwalny w każdym miejscu i każdej formie, zjawiskach atmosferycznych, roślinach, stworzeniach, nieograniczonym pięknie zharmonizowanej natury. W każdej roślinie, zwierzęciu, twarzy drugiego człowieka można dostrzec twarz Boga i prowadzić dialog z innymi, patrzeć na świat oczami drugiego, by go zrozumieć, móc poznać prawdę, znaleźć swoją własną, najlepszą ścieżkę życia, twórczą i budującą zgodę z innymi. Decydującą rolę w poznaniu siebie pełni sumienie. Dzięki sumieniu, inspirowanemu przez opiekunów, uczestnik może doskonalić się moralnie i zmienić swoją postawę życiową, uczyć się kreatywnego wyrażania sprzeciwu wobec zła. Nad wartkim strumieniem, tajemniczym źródłem czy w mroku zamkniętych powiek, każdy może budować swój autoportret psychiczny oparty na jasno tłumaczonych prawach natury. To zapobiega dezintegracji, pogłębianiu się zaburzeń psychicznych i społecznych,
- duchowości filozoficznej. Przyroda jest bodaj jedynym miejscem, gdzie nawet ograniczenia umysłu pozwalają na swobodę myśli, skojarzeń, osobistych analiz i syntez. Na egzystencjalne refleksje, np. poszukiwanie sensu istnienia, celu każdego życia, własnego działania, na autokreację czy samorealizację oraz osiągnięcie poczucia szczęścia i spełnienia,
- duchowości psychologicznej, która wyraża się umiejętnością radzenia sobie ze stresem, zdolnością opanowania trwogi. Pozwala odnajdywać sens życia w społeczeństwie. Oznacza samorealizację, autokreację, aktywność indywidualną w zespole, we wspólnocie. Duchowość decyduje o rozwoju zdolności poznawczych, emocjonalnych i społecznych,
- duchowości ateistycznej pozwalającej na zaspokajanie potrzeb etycznych i estetycznych, poprzez akty tworzenia np. bukietów, rzeźb w korze, kaczym mydle, korzeniach drzew, wykonywanie fotografii i prac rysunkowych, malarskich, gwaszów bądź kolaży.

W koncepcji bytu człowieka Karla G. Junga, rozwiniętej w „Cyklu życia” (Shalit 2017, s. 27–33), życie osoby ludzkiej obejmuje trzy fazy: od dzieciństwa, które stanowi próbę adaptacji do świata zewnętrznego, poprzez dojrzałość będącą próbą przystosowania się do świata wewnętrznego, po starość będącą adaptacją do śmierci. Przeżywanie działań w przyrodzie pozwala uczestnikom z niepełnosprawnościami każdorazowo przeżywać wszystkie trzy fazy

równocześnie. W ich towarzystwie organizmy żywe i ich systemy powstają, rozwijają się i obumierają. Żyją pomimo ograniczeń, uszkodzeń, bowiem natura wykształciła u nich zdolności adaptacyjne. Obserwacje mogą prowadzić do głębokich refleksji. Dysfunkcje intelektualne, choroby psychiczne i część chorób neurologicznych sprawiają, że osoby te trwają w określonej fazie cyklu życia i tylko dzięki możliwości aktywności i przeżycia uczestnictwa mogą doświadczyć dostępu do kolejnych faz na swojej drodze życia. Kontakt z naturą niesie korzyść niepodważalną. Poprzez aktywne bycie w przyrodzie uczestnicy zajęć instytucji opieki dzielonej wszystkich typów niepełnosprawności stają się bardziej wrażliwi, świadomi swojego miejsca i własnej roli w otoczeniu społeczno-przyrodniczym bezkresnego świata natury.

W rehabilitacji w naturze nie chodzi o wyprawy krajoznawcze, to są wyprawy do wnętrza siebie samego, do ogrodów Edenu, w świat przyrody groźny choć przyjazny, nieznany a piękny. Tak może następować ożywianie martwych umysłów i ciał uspionych w swoich ograniczeniach, w przekonaniu o braku własnej wartości. Działania takie mogą wydawać się trudne organizacyjnie. Warto jednak podjąć ten trud dla osiągnięcia dobrostanu każdego człowieka.

Bibliografia

- Brandshaw J. (1998), *Zrozumieć rodzinę*, tłum. H. Szczepańska, Instytut Psychologii Zdrowia i Trzeźwości, Warszawa
- Domański T. (2017), *Robot który zażartował kiedyś o zniszczeniu ludzkości dostał właśnie obywatelstwo*, <https://www.spidersweb.pl/2017/10/sophia-pierwszy-robot-z-obywatelstwem.html> (dostęp: 26.10.2017)
- Dziewiecki M. (1999), *W poszukiwaniu dojrzałości duchowej*, [w:] W. Przyczyna (red.), *Trzymajcie się mocno słowa życia. Rekolekcje dla młodzieży*, Wydawnictwo Poligrafia Salezjańska, Kraków, s. 145–153
- Fukuyama F. (2004), *Koniec człowieka*, tłum. B. Pietrzyk, Wydawnictwo Znak, Kraków
- Goleman D. (1997), *Inteligencja emocjonalna*, tłum. A. Jankowski, Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań
- Heller M., Życiński J. (1996), *Dylematy ewolucji*, Wydawnictwo Diecezji Tarnowskiej BIBLOS, Tarnów
- Kaku M. (2011), *Wizje czyli jak nauka zmienia świat w XXI wieku*, tłum. K. Pesz, Prószyński Media, Warszawa
- Kępiński A. (1987), *Lęk*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa
- Kwiatkowski K.J. (2015), *Survival po polsku*, SAGALARA, Łódź
- Masztalski R. (red.) (2010), *Homo naturalis: człowiek, przyroda, przestrzeń w myśl rozwoju zrównoważonego*, Oficyna Wydawnicza Politechniki Wrocławskiej, Wrocław
- Michl W. (2011), *Pedagogika przeżyć*, tłum. D. Kozieł, WAM, Kraków

- Perzanowski T. (2015), *Praca z rodzinami uczestników zajęć w środowiskowych domach samopomocy*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 1, s. 54–66
- Reczek E., Strzednicka U., Kaczmarek-Maderak A. (2006), *Zobaczyć, zrozumieć, zmienić. Wideotrening komunikacji*, Wydawnictwo Plus, Kraków
- Shalit E. (2017), *Cykl Życia. Archetypowa droga życia*, tłum. K. Domański, A. Kościuk, Eneteia Wydawnictwo Szkolenia, Warszawa
- Sowa J., Wojciechowski F. (2001), *Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym*, Wydawnictwo Oświatowe Fosze, Rzeszów
- Starr M. (2016), *Crazy – eyed robot wants a family – and to destrong all humans*, <https://www.cmat.com/news/crazy-eyed-robot-wants-and-to-destroy-all-humans> (dostęp: 20.03.2016)
- Wojciechowski F. (2007), *Niepełnosprawność, Rodzina, Dorastanie*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa

ELŻBIETA MARIA MINCZAKIEWICZ

Komputer w wyrównywaniu szans życiowych dzieci i młodzieży z objawami fizycznej bądź intelektualnej niepełnosprawności

A computer in equalizing life chances of children and youth with symptoms of physical or intellectual disabilities

Abstract

Contemporary mass media, such as radio, television, newspapers, Internet gain more and more influence, remaining in the service of modern man. It turns out that not only the media people, specialists in the fields of science can successfully be their users, but also those burdened with both physical or intellectual disabilities. The computer, which until recently was regarded as a very useful tool to gain knowledge and interpersonal communication more widely for people with disabilities, today in the modern information society opened a window to the world in case of the latter. It enabled them to contact new people, to keep their supplies of completely fresh information from different areas of life replenished. Accordingly, programmed and adapted to the developmental needs of children and young people with disabilities, it can be successfully used in the process of rehabilitation of individual and social life. Computer technologies allow one to operate as individual, as well as take part in group classes for rehabilitation, giving the participants a sense of pride and satisfaction.

Key words: children and adolescents, physical and intellectual disability, computer, life chances

Teraz nie czas myśleć o tym, czego nie masz.
Myśl, co potrafisz zrobić tym co masz, co ci zostało
Ernest Hemingway (1967)

Wprowadzenie

„Komputer jako całość to abstrakcyjne pojęcie, za którym nie kryje się żaden konkretny przedmiot: komputer to ukryta w pudle jednostka centralna, monitor, klawiatura, czasem też drukarka, mysz, skaner i wiele innych urządzeń” (Zieliński, za: Mamroń 2014, s. 156), które od chwili pojawienia się w szczególności fascynują dzieci i młodzież. „Komputer to także system operacyjny

i działające w nim programy” (Zieliński, za: Mamroł 2014, s. 156). Komputer, jako urządzenie multimedialne, polisensoryczne, interaktywne, umożliwiające komunikację czy edycję tekstów, jest bardzo interesujący i inspirujący do podejmowania wielu aktywności nie tylko dla osób pełnosprawnych (dzieci, młodzieży i dorosłych), ale także dla osób niepełnosprawnych, dla których do niedawna tego rodzaju urządzenia były zupełnie niedostępne.

Dziś prawie wszystkie media w mniejszym lub większym stopniu są dostępne osobom niepełnosprawnym, chyba że diagnozowany rodzaj i stopień niepełnosprawności ogranicza, a czasem nawet całkowicie udaremnia ten dostęp. Środowisko, w którym żyją osoby z niepełnosprawnością, za sprawą takich narzędzi, jak: radio, telewizja, komputer czy telefon komórkowy, staje się dla nich jednocześnie środowiskiem medialnym.

Środowisko medialne w budowaniu relacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością ze światem

Współczesne media o charakterze masowym, a więc radio, telewizja, prasa, Internet czy telefonia komórkowa, stały się dziś podstawowym źródłem informacji o otaczającym nas świecie. Są one ważnym wyposażeniem człowieka i istotnym paradygmatem kreującym życie społeczne państw i narodów. Bez nich praktycznie nie potrafilibyśmy obecnie już normalnie żyć, ani też prawidłowo funkcjonować w świecie. Komputer – podobnie jak wszystko co nas otacza – wydaje się łącznikiem ze światem i wspianym narzędziem rozwoju cywilizacji, a jednocześnie źródłem niekłamanej radości i aktywności nawet małego dziecka, nie mówiąc o młodzieży i dorosłych. Niezależnie od etapu ontogenezy i zajmowanego miejsca w pochodzie pokoleń, nie przymuszani przez nikogo – wszyscy bez wyjątku – chętnie korzystamy wszak z telewizji. Z przyjemnością słuchamy audycji radiowych, fascynuje nas muzyka, której pięknem się zachwycamy i do woli napawamy, mając na uszach słuchawki, trzymając w dłoni niewielkie urządzenie elektroniczne typu mp3, chcemy (zwłaszcza dzieci i młodzież) wyrażnie „szpanować” w środowisku swego przebywania, obnosząc się z dumą posiadaniem tego rodzaju „nabytku” cywilizacji, jak również umiejętnością jego obsługi. Wiele z nas – niezależnie od pory dnia – z przyjemnością zasiada do komputera, chociażby tylko po to, by na moment zapomnieć o świecie, oddać się chwili relaksu i wytchnienia, uruchomić Internet i sprawdzić stan pogody, dokonać przeglądu aktualności dnia, zapoznać się ze stanem dróg i możliwościami komunikacyjnymi danego regionu, zanim wyruszymy w nieznaną sobie podróż, dowiedzieć się co grają

w lokalnym teatrze lub kinie, sprawdzić jak wygląda współczesny, oferowany nam sprzęt komputerowy, sportowy czy rehabilitacyjny, wysłać maila i... być dumnym z faktu posiadania w tym zakresie umiejętności. Wszeghobecne technologie informacyjne (mówiąc bez przesady) stały się znaczącym ogniwem łączności człowieka ze światem, stwarzającym nowe możliwości, a także szanse rozwoju i edukacji dzieci i młodzieży nie tylko w pełni zdrowych i silnych konstytucjonalnie, sprawnych fizycznie i psychicznie, szczęśliwych i zadowolonych z życia, ale także z diagnozowanymi u nich (często poważnymi) wadami i deficytami rozwoju (Gralińska 2002; Kazubowska 2004). Dostępne w różnym stopniu media tym ostatnim wydają się poszerzać horyzont myślowy, otwierać dotąd ograniczony, a przez to zbyt ciasny, czasem zupełnie nieznany (przed niektórymi nawet całkowicie zamknięty i niedostępny) świat. Dziś za sprawą komputera i Internetu coraz częściej (prawie w każdym obszarze i zakresie funkcjonowania) dostrzegamy nową jakość życia dzieci i młodzieży, a tym samym nową jakość przeżywanego przez nie okresu dzieciństwa i dorastania (Nowicka 2009). Niejeden raz z przyjemnością, ale i z podziwem spoglądam na przejawiane przez dzieci i młodzież formy aktywności, których ramy czasowe, rodzaj zadań i chęć poszukiwania innych, dotąd nieznanych sposobów rozwiązywania problemów życiowych czy edukacyjnych, wytycza i sugeruje właśnie komputer i Internet. Racjonalnie (lecz zawsze z umiarem) stosowane i wykorzystywane technologie informatyczne stają się dziś dla wielu dzieci i młodzieży (zwłaszcza z dysfunkcją narządu ruchu, z wadami i zaburzeniami mowy czy też z zaburzeniami sensorycznymi, a więc z wadą wzroku czy słuchu) znaczącym źródłem wiedzy, a zarazem istotnym narzędziem w poznawaniu siebie i innych ludzi oraz świata przyrody i techniki. Edukacja informacyjna – jak wynika z samego jej założenia – winna być jednak traktowana jako pewien istotny element kształcenia dzieci i młodzieży, w tym również niepełnosprawnych, ich rodziców i krewnych, nauczycieli, a także wszystkich tych, których natura obdarzyła życiem i wolą poszukiwania nowych rozwiązań technologicznych i informatycznych. Celem tak rozumianej edukacji informacyjnej jest przede wszystkim przygotowanie wszystkich wyżej wyszczególnionych podmiotów do aktywnego, twórczego, a zarazem krytycznego odbioru komunikatów medialnych, do efektywnego posługiwania się mediami jako w pełni skutecznymi narzędziami komunikowania się ludzi, uczenia się, zdobywania wiedzy oraz gromadzenia, przechowywania i przetwarzania istotnych dla nich informacji (por. Juszczak 2000; Kozubowska 2003, 2007).

W tym miejscu chciałabym wyraźnie podkreślić, iż jednym z aksjologicznych, istotnie znaczących aspektów rozwoju współczesnego społeczeństwa in-

formatycznego jest to, że komputery stają się podstawowym narzędziem pracy człowieka, a to sprawia, że ludzie żyjący w dowolnym miejscu globu ziemskiego z łatwością mogą nawiązywać kontakty i skutecznie porozumiewać się ze sobą, co w przypadku osób niepełnosprawnych wydaje się istotne (por. Jasińska-Zamorja 2002). Komputer odpowiednio dostosowany do potrzeb rozwojowych dzieci i młodzieży niepełnosprawnej, wykorzystywany wszak w szeroko rozumianym procesie ich rewalidacji z powodzeniem może się stać:

- źródłem informacji zarówno dla nauczyciela przygotowującego się do zajęć, jak również uczniów o zróżnicowanym stanie rozwoju i możliwościach w zakresie uczenia się, którzy podczas lekcji mogą aktywnie uczestniczyć w zajęciach, podejmując za sprawą komputera dyskusję z nauczycielem lub ze sobą, nabywając przy tym ogłady towarzyskiej i kultury w prowadzeniu dyskursu i dialogu społecznego,
- istotnym środkiem pogładowym w realizacji treści ich kształcenia,
- narzędziem służącym do treningu i usprawniania wielu zaburzonych funkcji (np. funkcji mowy i języka, funkcji motoryczno-lokomocyjnych czy percepcyjno-motorycznych) uniemożliwiających wielu z nich normalne funkcjonowanie w środowisku szkolnym i rówieśniczym,
- środkiem stymulacji rozwoju rozlicznych zainteresowań i aktywności komunikacyjnej,
- partnerem dialogu społecznego,
- narzędziem inspirującym do poszukiwań innych, zupełnie nowych, dotąd nieznanych im sposobów wykorzystywania komputera dostosowanego do indywidualnych i społecznych potrzeb jednostki (por. Kozubowska 2004, s. 109; Gralińska 2002, s. 76–78).

Dziś patrząc z perspektywy nabytych doświadczeń w pracy z komputerem, moje obawy dotyczące komputeryzacji placówek edukacyjnych (kiedy to sama zmagalam się z tym „cudem techniki” – jakim jest komputer, zgłębiałam jego tajemnice i możliwości zastosowania) wydają się śmieszne i naiwne. Pierwotnie bardzo sceptycznie odnosiłam się bowiem do koncepcji wprowadzenia komputera do placówek kształcenia specjalnego, mając na uwadze własne problemy. W komputerze i komputeryzacji dostrzegałam wówczas więcej zagrożeń i negatywów, niż pozytywów, stąd byłam niechętna wprowadzaniu komputera do klas szkolnych, do pracowni przedmiotowych i specjalistycznych, a nawet świetlic i gabinetów terapeutycznych, uważając czas spędzony przy komputerze za czas stracony. Jednak odwiedzając placówki kształcenia specjalnego (z racji podejmowanej opieki nad praktykami pedagogicznymi studentów pedagogiki specjalnej i logopedii), z niedowierzaniem wprost, ale

i ogromnym zachwytem spoglądałam na uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, mózgowym porażeniem dziecięcym, z dysfunkcją narządu ruchu, z autyzmem czy innymi (często złożonymi i poważnymi) zaburzeniami rozwoju, którzy z łatwością i rozbijającą wręcz beztroską i swadą, bez obaw i towarzyszącego destrukcyjnego lęku, wprawiali w ruch swoje mało sprawne dłonie i palce, przebiegając nimi wzdłuż i wszerz klawiatury komputera, a zgrabnie posługując się myszką, przywoływali do porządku kursor goniący po monitorze komputera niczym strzała Amora, i co ciekawe... z zupełnie niezłym skutkiem.

Okazuje się, iż podobne do moich odczuć z lat 90. XX wieku, na temat komputerów i komputeryzacji placówek kształcenia specjalnego, były poglądy większości pedagogów specjalnych i dyrektorów specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych, a także decydentów do spraw kształcenia specjalnego (np. wizytatorów i metodyków), co z resztą znalazło odbicie w dostępnych statystykach z tamtych lat i wynikach badań statystycznych dotyczących określenia stopnia komputeryzacji szkół specjalnych w porównaniu ze stopniem komputeryzacji szkolnictwa polskiego z tamtych lat w ogóle (por. Łaszczyk 2001, s. 12–13). By sprawdzić wiarygodność uzyskanych danych na ten temat, wystarczy sięgnąć do publikacji Jana Łaszczyka (2001), który cytuje niektóre wyniki badań przeprowadzonych pod kierunkiem Andrzeja Góralskiego (1994). Opracowany przez tegoż ostatniego raport, ujawnił wręcz żenujący wówczas stan rozwoju komputeryzacji szkolnictwa specjalnego. Ogólny wniosek wpływający z tegoż raportu o brzmieniu: „stan komputeryzacji szkolnictwa specjalnego jest więcej niż niedostateczny...” – jednoznacznie obnażył ten wielce kompromitujący stan. Otóż wyniki zacytowanych badań wykazały, iż na statystyczną placówkę kształcenia specjalnego średnio przypadało wówczas 0,5 mikrokomputera (i to na ogół dobrze już wyeksploatowanego, a tym samym niezbyt przydatnego do użytku). Okazało się, że w omawianych placówkach kształcenia specjalnego jedynie sporadycznie stosowano komputerowe wspomaganie procesu nauczania. W około 6% badanych placówek (na 463 tego typu placówek w Polsce, kształcących ponad 23 tysiące dzieci i młodzieży specjalnej troski) realizowano komputerowe wspomaganie dydaktyki i procesu szeroko rozumianego usprawniania (Łaszczyk 2001, s. 12). Szkolnictwo zawodowe tamtego okresu (przypomnijmy: lata 1992–1994) – było skomputeryzowane zaledwie w 1% (!!!). Podobnie, proporcjonalnie do stopnia komputeryzacji placówek specjalnych, przebiegało przygotowanie zatrudnionych w nich nauczycieli. Przełom w tym zakresie nastąpił dopiero po ujawnieniu wspomnianego raportu z badań i zaleceniu podjęcia radykalnych kroków idących w kierunku wprowadzenia istotnych zmian w tego typu placówkach

i szkoleniu informatycznym zatrudnionych w nich nauczycieli. Wówczas okazało się, że dzieci i młodzież obarczeni skutkami uszkodzeń i dysfunkcji narządowo-tkankowych potrafią więcej, niż wstępnie zakładano i od nich oczekiwano. Opracowano więc program kształcenia informatycznego i czym prędzej w Wyższej Szkole Pedagogiki Specjalnej w Warszawie powołano Poddyplomowe Studium Komputeryzacji Kształcenia Specjalnego w pierwszej kolejności adresowane do nauczycieli i wychowawców specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych. W programie studium zwrócono uwagę na cztery podstawowe drogi ukierunkowujące pracę rewalidacyjną z uczniem specjalnej troski, a więc na: 1) działania kompensacyjne, 2) działania korekcyjne, 3) działania usprawniające oraz 4) działania o charakterze dynamizującym, motywującym i wzbudzającym u tychże uczniów potrzebę pracy nad sobą. W wyniku podjętych badań nad wdrożeniem programów informatycznych do placówek szkolnictwa specjalnego okazało się, że każdy rodzaj spośród wymienionych działań o charakterze rewalidacyjnym, był możliwy do realizacji przy odpowiednim wsparciu komputerowym ucznia. Wystarczyło wszak tylko chcieć. Uczniowie o specjalnych potrzebach edukacyjnych okazali się bardziej pojętymi „internautami” i bardziej zaangażowanymi we własny rozwój, niż pierwotnie sądzono i przypuszczano. Zarówno dzieci, jak i młodzież z rozlicznymi wadami i deficytami rozwoju – dzięki dostępowi do komputera i Internetu – byli w stanie wyrównywać swoje dotąd ignorowane i wręcz pomijane szanse życiowe. Okazało się, że ze względu na posiadane umiejętności i sprawności, pomimo świadomości swojej „inności” i ograniczeń wynikających z rodzaju i stopnia diagnozowanej u nich niepełnosprawności, potrafią stawiać czoła wyzwaniom współczesności. Stworzenie im możliwości pracy z komputerem i ułatwienie dostępu do niego, coraz bardziej przybliży ich do świata ludzi tzw. „normalnych”, wzmacnia samoocenę, wzbogaca i stabilizuje budowany „obraz siebie”, podnosi wiarę we własne siły, a nade wszystko ufność we własne zdolności i możliwości swego rozwoju. Upowszechnienie edukacji komputerowej w procesie rewalidacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością jest dla nich zupełnie realną, a nie – jak sądzono – hipotetyczną szansą na wyrównywanie indywidualnych i społecznych czy też życiowych szans.

Zatem – mając na względzie powyższe spostrzeżenia i uwagi – można przyjąć, że podstawowym zadaniem współczesnego mieszkańca globu ziemskiego (nie wyłączając z tego uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych i trudnych do przecenienia możliwościach rozwoju każdego z nich), swobodnie poruszającego się i dobrze czującego się we współczesnym świecie medialnym, jest nabywanie nowych doświadczeń i tworzenie systemu wiedzy, przekazy-

wanie tejże wiedzy innym i dzielenie się nią z innymi oraz wzajemna i efektywna na tym odcinku współpraca ludzi z sobą.

Biorąc pod uwagę humanistyczny aspekt omawianego zagadnienia (tj. komputeryzacji placówek kształcących dzieci i młodzież z diagnozą fizycznej – w tym sensorycznej i intelektualnej niepełnosprawności), dziś aż nadto staje się widoczne, że dostęp do komputera i Internetu stwarza niepełnosprawnym o wiele więcej okazji do rozwoju niż sądzono, do pozyskiwania i zajmowania należnego im miejsca oraz prestiżu wśród pełnosprawnych rówieśników, poczucia godności i partnerstwa. Spoglądając uważnie na obecne warunki życia i dostrzegane zmiany strukturalne i społeczne w dzisiejszym, niespokojnym, rozdartym świecie, pełnym kontrastów, spauperyzowanym w wyniku bezrobocia i kurczenia się rynku pracy, a przy tym braku poczucia bezpieczeństwa, zauważmy, że szkoła przyszłości jako placówka wiodąca, innowacyjna, promująca nie tylko zdrowie, ale i „zdrowy rozsądek”, funkcjonując w ustawicznie zmieniających się warunkach, winna liczyć się z koniecznością ciągłego modyfikowania i modernizowania bazy informatycznej oraz poszukiwania twórczych, coraz to lepszych rozwiązań w zakresie technologii kształcenia, w tym również w zakresie stawianych i realizowanych celów i zadań dydaktyczno-wychowawczych.

Próba podsumowania i uwagi końcowe

Reasumując, chciałabym wyraźnie podkreślić, iż zajęcia o charakterze rewalidacyjnym uczniów z objawami czy to fizycznej (w tym sensorycznej), czy też intelektualnej niepełnosprawności, którzy od nauczyciela wymagają daleko idącej indywidualizacji i pomocy, wspierane techniką komputerową, stwarzają doskonałe warunki do wspólnej pracy nauczyciela i ucznia, do wzajemnego poznawania się, a także budowania prawidłowych relacji społecznych w szkole i poza nią. By zajęcia z dziećmi i młodzieżą z rozlicznymi wadami i deficytami rozwoju wspierane techniką komputerową mogły być interesujące dla nich i w pełni efektywne, powinny być dokładnie przemyślane, w pełni dostosowane do jednostkowych potrzeb i możliwości każdego ucznia. Techniki komputerowe pozwalają zarówno na prowadzenie zajęć indywidualnych, jak również zajęć grupowych (z grupą terapeutyczną). Zauważyłam, że dostępne techniki informatyczne stwarzają szansę rozwoju nie tylko uczniom ogólnodostępnych placówek szkolnych i studentom, ale także osobom z niepełnosprawnością ruchową, niesłyszącym i słabo słyszącym, niewidzącym i słabo widzącym. Komputer może tym ostatnim pomagać w codziennym zmaganiu

się z życiem i jego problemami. Odpowiednio dobrane programy komputerowe mogą motywować ich do wielu potrzebnych działań, do poszukiwania wiedzy na dany temat i gromadzenia nowych doświadczeń (Jasińska-Zamorja 2002). Komputer nie zniechęca nikogo do podejmowania prób w zakresie uczenia się, nie karci żadnego ucznia za brak oczekiwanych rezultatów, nie wywołuje uczucia obaw i lęków przed trudnościami, które w sytuacji uczniów niepełnosprawnych mogą wydatnie obniżać ich tolerancję na stresy, a tym samym i wyniki w nauce. Komputer w sytuacji uczniów specjalnej troski wprawdzie nigdy nie zastąpi nauczyciela czy terapeuty, który się uśmiechnie, pogłodzi czy przytuli, który potrafi zapewnić im odpowiednie warunki i atmosferę sprzyjającą kontaktom społecznym, ale za to może zachęcać i wspomagać w rozwijaniu rozlicznych zainteresowań, pomagać w pokonywaniu trudności w zakresie zdobywania nowych informacji, w opanowywaniu wiedzy z obszaru danej dziedziny i komunikacji z otoczeniem.

Bibliografia

- Gralińska M. (2002), *Rola i wykorzystanie komputera w terapii uczniów upośledzonych umysłowo – refleksje praktyka*, [w:] J. Pańczyk (red.), *Forum pedagogów specjalnych XXI wieku*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 74–78
- Góralski A. (1994), *Koncepcja budowy i realizacji programu komputeryzacji szkolnictwa specjalnego*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa
- Hemingway E. (1967), *Stary człowiek i morze*, Książka i Wiedza, Warszawa.
- Jasińska-Zamorja M. (2002), *Możliwości wykorzystania komputera w terapii dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, [w:] J. Pańczyk (red.), *Forum pedagogów specjalnych XXI wieku*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 79–86
- Juszczak S. (2000), *Człowiek w świecie elektronicznych mediów – szanse i zagrożenia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice, s. 60–65
- Kazubowska U. (2003), *Rodzina i szkoła jako istotne środowisko wychowawcze w kontekście różnorodnych oddziaływań nośników informacji*, [w:] K. Wenta, E. Perzycka (red.), *Edukacja informacyjna*, Agencja Wydawnicza Kwadra, Szczecin, s. 42–49
- Kazubowska U. (2004), *Dziecko i komputer – dramat czy szansa rozwoju?*, [w:] J. Morbitzer (red.), *Komputer w edukacji*, Pracownia Technologii Nauczania, Akademia Pedagogiczna, Kraków, s. 106–113
- Kazubowska U. (2007), *Internet jako przestrzeń kształtowania się świadomości krytycznej jednostki – uwarunkowania i perspektywy*, [w:] J. Morbitzer (red.), *Komputer w edukacji*, Pracownia Technologii Nauczania, Akademia Pedagogiczna, Kraków, s. 103–108
- Łaszczyk J. (2001), *Rola komputera w rewalidacji dzieci specjalnej troski*, „Szkoła Specjalna”, nr 1, s. 12–15

- Mamroł A. (2014), *Rola mediów w życiu i terapii dzieci niepełnosprawnych*, [w:] J. Brągiel, B. Górnicka (red.), *Rodzicielstwo w obliczu niepełnosprawności i zaniedbania*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole, s. 153–161
- Nowicka E. (2009), *Technologie informacyjne szansa dla edukacji dzieci z trudnościami w nauce czytania i pisania*, [w:] D. Waloszek (red.), *Wybrane zagadnienia edukacji człowieka w dzieciństwie*, Wydawnictwo Centrum Edukacyjne Bliżej Przedszkola, Kraków, s. 191–209

MAŁGORZATA PAPLIŃSKA

Technologie informacyjno-komunikacyjne a jakość życia osób z niepełnosprawnością wzroku

Information and communication technologies and the quality of life of people with visual impairment

Abstract

Technological development can allow people with disabilities to improve their quality of life. Assistive technologies for visually impaired and blind students give them access to information and communication, increase their independence and provide support in education. The article presents the theoretical and practical significance of using ICT and assistive technologies by students with visual impairments in the context of quality of life. It also includes a review of polish researches on using technologies by the blind and visually impaired students.

Key words: ICT, student with visual impairments, quality of life, assistive technologies

Wprowadzenie

Nowe technologie stały się nie tylko nieodłącznym elementem życia, ale również zmieniły życie osób z niepełnosprawnością. Umożliwiły funkcjonowanie w różnych obszarach i dały szansę na włączenie się w dyskurs publiczny wielu dotychczas marginalizowanych, milczących grup (Wassilew 2009). Technologie informacyjno-komunikacyjne najbardziej zmieniły życie osób niewidomych i słabowidzących w porównaniu z innymi grupami ludzi z niepełnosprawnością (https://www.ted.com/talks/ron_mccallum_how_technology_allowed_me_to_read#t-152952, dostęp: 28.10.2017).

Jednym z głównych obszarów życia społecznego jest dostęp do informacji i umiejętność korzystania z niej, jak również biegłość w komunikacji, zwłaszcza zapośredniczonej, dokonywanej przez komputery (Szpunar 2009). Komunikacja zapośredniczona w przypadku osób niewidomych jest możliwa dzięki rozwojowi technologii wspomagających, które ułatwiają dotarcie do informacji, ich wymianę i tworzenie poprzez programy udźwiękowiające oparte o syn-

tezę mowy lub programy konwertujące zwykły druk na pismo Braille'a, programy wykorzystywane do tworzenia i czytania grafiki dotykowej, itp.

Warunkiem dostępu do informacji jest umiejętność korzystania przez osoby z niepełnosprawnością wzroku z odpowiednich kanałów komunikacji, które umożliwiają nawigowanie po stronach internetowych, pozyskiwanie informacji i niemal nieograniczoną komunikację z innymi użytkownikami sieci (Paplińska 2016a). Bez technologii, zwłaszcza wspomagających edukację, uczniowie z niepełnosprawnością nie byłoby w stanie samodzielnie wykonać wielu zadań szkolnych albo ich jakość byłaby znacznie gorsza (Wiazowski 2015).

Jakość życia a nowe technologie

Marta Petelewicz (2016), analizując różne definicje i podejścia, zwraca uwagę, że w jednej z koncepcji badania jakości życia, opartej na teorii potrzeb, zaproponowanej przez Alexa Michalosa, wprowadzono pojęcie „luki”. Wspomniana „luka” wynika z rozdziwku pomiędzy stanem pożądanym przez człowieka, a jego obecną sytuacją. Podejście to zakłada, że zgodnie z dominującym w środowisku systemem aksjonormatywnym, w odniesieniu do doświadczeń i grup odniesienia, człowiek dokonuje oceny w zakresie tego co jest potrzebne, na co zasługuje, czego oczekuje i co spodziewa się uzyskać oraz czego nie ma w danym momencie, a dawniej posiadał, jak również to czego potrzebuje. Subiektywnie postrzegana rozbieżność pomiędzy tymi elementami sprawia, że jakość życia odczuwana jest jako niska, natomiast ich zgodność sprzyja jej wysokiej ocenie. Zatem „wysoki stopień realizacji potrzeb człowieka świadczy o wysokiej jakości życia” (Petelewicz 2016, s. 29).

We współczesnym dyskursie socjalno-ekonomicznym nowoczesne technologie często uważane są za ważny czynnik przyspieszający rozwój gospodarczy, co wpływa na poprawę jakości życia (Wassilew 2009). Warto zwrócić uwagę, że obok takich wskaźników jakości i stylu życia, jak ogólny dobrostan psychiczny, zadowolenie z poszczególnych dziedzin i aspektów życia, subiektywna ocena materialnego poziomu życia, itp., badacze uwzględnili także korzystanie z nowoczesnych technologii komunikacyjnych – komputera, Internetu, telefonu komórkowego (Czapiński, Panek 2015).

Z raportu *Diagnoza społeczna 2015. Warunki i jakość życia Polaków* (red. Janusz Czapiński i Tomasz Panek) wynika, że w pierwszej połowie 2015 roku komputer posiadało już 72%, a dostęp do Internetu 71% gospodarstw domowych. Ponadto jak wskazują badacze, w Polsce można zaobserwować stop-

niowe nasycenie rynku jeśli chodzi o komputery i dostęp do Internetu. W co trzecim gospodarstwie domowym są dwa komputery lub więcej (31%), w 18% gospodarstw jest przynajmniej tyle komputerów ile osób, zaś w jednej czwartej domów jest nawet więcej urządzeń podłączonych do Internetu niż osób w nich mieszkających (Batorski 2015).

Zdecydowanie najaktywniejszymi użytkownikami nowych technologii są osoby młode, szczególnie te, które się jeszcze uczą lub studiują. Oznaką tej aktywności jest fakt, że prawie wszystkie korzystają z komputerów i Internetu, a także posiadają telefony komórkowe, w tym blisko 80% posiada smartfon. W raporcie zwrócono również uwagę na zróżnicowane sposoby korzystania z Internetu (instrumentalne lub jako źródło rozrywki), wynikające głównie z wykształcenia i poziomu dochodów. Wraz z niższym wykształceniem i niższymi dochodami osób mieszkających w mniejszych miejscowościach, Internet jest przede wszystkim źródłem rozrywki. Natomiast dla ludzi lepiej wykształconych, zamożniejszych i mieszkających w większych miastach jest wykorzystywany w sposób instrumentalny (Batorski 2015). Z raportu wynika, iż dzisiejsze wykluczenie cyfrowe nie jest spowodowane brakiem dostępu do urządzeń, lecz przede wszystkim sposobem ich wykorzystania.

Natalia Hatałska w raporcie *TrendBook 2017. Porzeczywistość* (<http://hatałska.com/trendbook2017/>, dostęp: 20.10.2017) przedstawia analizę najważniejszych trendów w technologii, kulturze, medycynie i ekonomii na najbliższe lata. W obszarze dotyczącym technologii wypuklono 3 subtrendy. Pierwszy nazywany post-reality, którego cechą charakterystyczną jest nierozzerwalność świata fizycznego i wirtualnego. Jak podkreśla autorka, świat materialny nie jest już jedynym realnym światem i przegrywa bardzo często ze środowiskiem cyfrowym. Drugim subtrendem w obszarze technologii są inwestycje i odkrycia dotyczące przestrzeni kosmicznej oraz realizacja wizji kolonizacji nowej planety. Ostatni subtrend nazwano postkomunikacją, ponieważ dotyczy zmian w komunikacji człowieka z urządzeniami na naturalny dla niego sposób – komunikację głosową (<http://hatałska.com/trendbook2017/>, dostęp: 20.10.2017).

Odejście od komunikacji za pomocą ekranów dotykowych, klawiatury i myszy oraz przejście na komunikaty wydawane głosem jest ważnym i cennym rozwiązaniem w technologiach wykorzystywanych przez różne grupy osób z niepełnosprawnościami, w tym szczególnie osób z ograniczeniami ruchowymi i niewidomych. Wskazują na to chociażby rezultaty badań Joanny Rosińczuk, Katarzyny Szalonki i współautorów. Wynika z nich, że wykorzystanie technologii, których podstawą są informacje głosowe, wpływa na jakość życia osób z niepełnosprawnością wzroku, szczególnie, gdy dotyczy to obszarów

życia codziennego. Przykładem może być robienie zakupów przez osobę niewidomą posiadającą sprzęt IT odczytujący informacje z kodów QR w postaci komunikatu głosowego (Rosińczuk, Szalonka, Fugowska, Sikora 2015).

Współczesne technologie, skierowane do osób z niepełnosprawnością wzroku, spełniają wielorakie zadania, a ich funkcje są związane niemalże z każdą czynnością, którą podejmują osoby z niepełnosprawnością wzroku. Usprawnianie funkcjonowania może dotyczyć zarówno obszarów związanych z dostępem do informacji, np. zapisywanie i edycja tekstu w wersji elektronicznej, liczenie, korzystanie z zasobów encyklopedycznych i innych zbiorów i publikacji (Wiazowski 2015), jak również pozostałych obszarów, takich jak: czynności życia codziennego, porozumiewanie się, wsparcie fizyczne, ochrona i ułożenie ciała, poruszanie się i przemieszczanie, interakcja z otoczeniem, sport i rekreacja (Blackhurst 2005).

Jak podkreśla Jan Omieciński (2010), wiele osób nie zdaje sobie sprawy z faktu, że w Polsce ludzie z niepełnosprawnością wzroku używają komputerów wyposażonych w programy odczytu ekranu i syntezatory mowy już od ponad 25 lat. Dzięki nim osoby niewidome i słabowidzące mogą w sposób szybki i satysfakcjonujący mieć dostęp do informacji. Komputer czy telefon stał się narzędziem do obsługi urządzeń domowych i biurowych, a jako przenośny czytnik jest wykorzystywany do pozyskania informacji tekstowej niemal w dowolnym miejscu. Programy udźwiękawiające w telefonach komórkowych umożliwiły bowiem osobom z niepełnosprawnością wzroku samodzielne korzystanie z tych narzędzi. Programy te wspierają zarówno pisanie, wysyłanie i odczytywanie wiadomości tekstowych, jak również korzystanie z szeregu dodatkowych funkcji i aplikacji w telefonie. Należy podkreślić, że współczesne urządzenia mobilne mające dostęp do Internetu, umożliwiają nie tylko odbiór informacji tekstowych, tekstowo-graficznych czy multimedialnych, ale także pozwalają osobom z niepełnosprawnością wzroku skontaktować się z dostawcami towarów i usług, urzędami, jak również dysponować własnymi zasobami finansowymi, usprawniają współpracę zawodową i e-learning oraz dostęp do rozrywki i kultury.

Wpływ technologii informacyjno-komunikacyjnych na jakość życia uczniów niewidomych i słabowidzących

Z raportu Agnieszki Bąk wynika, że szkoła nie jest miejscem inicjacji informatycznej uczniów, ponieważ odbywa się ona zanim dzieci rozpoczną naukę. Pierwszy kontakt z technologią informatyczną ma zazwyczaj miejsce w domu

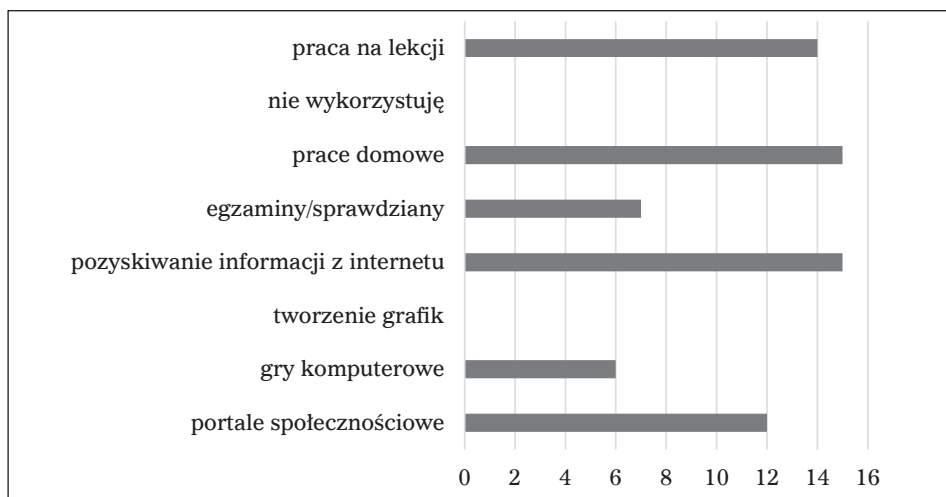
lub u znajomych, a kompetencje informatyczne nabywane są samodzielnie albo dzięki wsparciu bliskich (rodzina, znajomi). 64% małych dzieci (w wieku od 6 miesięcy do 6,5 lat) korzysta z urządzeń mobilnych, 25% robi to codziennie. Nieco ponad jedna czwarta maluchów i przedszkolaków ma własne urządzenia mobilne (Bąk 2015).

Dzięki rozwojowi technologii niepełnosprawność przestała być barierą w dostępie do informacji, warunkiem jest tylko to, że osoba korzystająca z programów i urządzeń wspomagających pracę z komputerem ma odpowiednie umiejętności, a sprzęt i oprogramowanie dobrane są do jej potrzeb i możliwości oraz rodzaju niepełnosprawności. Wyniki badań pilotażowych realizowanych przez Małgorzatę Paplińską (2016a), w których brało udział 24 uczniów (12 ze szkół ogólnodostępnych i 12 ze szkół specjalnych), w tym 8 niewidomych i 16 słabowidzących, wskazują, że uczniowie z dysfunkcją wzroku (niezależnie od typu szkoły, do której uczęszczają – specjalna czy ogólnodostępna), podobnie jak ich pełnosprawni rówieśnicy, korzystają z więcej niż jednego urządzenia komputerowego. Ponad połowa uczniów używa komputera stacjonarnego, 20 korzysta z laptopa, 12 z tabletu.

Badani uczniowie zwracają uwagę na fakt, że nauczyciele nie zachęcają ani nie wspierają ich w wykorzystaniu technologii na lekcjach, czego przejawem jest praca głównie na tradycyjnych materiałach (teksty w brajlu, powiększonym druku). Zaledwie jedna czwarta badanych otrzymuje materiały w wersji elektronicznej (na lekcjach języka polskiego i obcego), a jedynie 2 korzysta z takiej wersji na lekcjach matematyki. Warto podkreślić, że respondenci nie wykorzystują w pełni technologii podczas zajęć szkolnych, ale za to chętnie korzystają z nich poza lekcjami, np. dla rozrywki (Paplińska 2017).

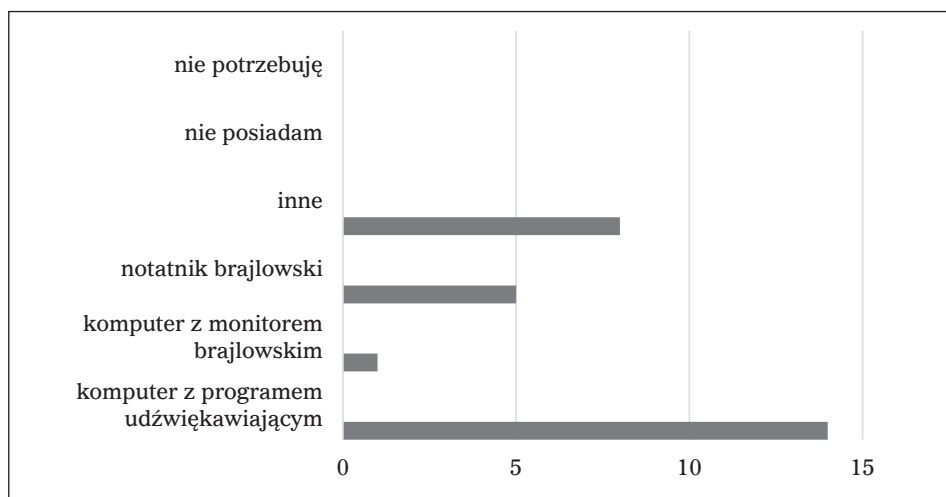
Badanie przeprowadzone na grupie 15 uczniów niewidomych ze szkół ponadgimnazjalnych w Laskach wykazały, że technologie są wykorzystywane przez młodych ludzi zarówno do nauki (praca na lekcji, prace domowe), jak i rozrywki (portale społecznościowe, gry komputerowe) (wykres 1).

Przy rozwijaniu własnych zainteresowań młodzież najczęściej korzysta z komputerów z programem udźwiękowiającym (14 osób). Ponad połowa badanych wskazała na inne urządzenia: audiobooki, telefon, tablet, dyktafon, laptop. Notatnik brajlowski wybrało 5 osób, a 1 wskazała komputer z monitorem brajlowskim (wykres 2). Wszyscy badani uczniowie, wyszukując informacji, najczęściej korzystają z komputera z programem udźwiękowiającym, ale wykorzystują także tablet, telefon, laptop (6 osób) i tradycyjne źródło informacji w postaci książek, notatek. Tylko 2 osoby używają komputera z podłączonym monitorem brajlowskim (Szkolik 2016).



Wykres 1. Wykorzystanie edukacyjnych technologii wspomagających przez uczniów niewidomych z Lasek do różnych aktywności w szkole i poza nią (odpowiedzi wielokrotne)

Źródło: opracowanie własne na podstawie Szkolik 2016



Wykres 2. Wykorzystanie edukacyjnych technologii wspomagających przez uczniów niewidomych z Lasek dla rozrywki i rozwijania własnych zainteresowań (odpowiedzi wielokrotne)

Źródło: opracowanie własne na podstawie Szkolik 2016

Większość badanych deklaruje, że podczas korzystania z Internetu zdecydowanie woli używać urządzeń i programów z mową syntetyczną, ponieważ poruszanie się po stronach internetowych i komunikacja za pośrednictwem programów komputerowych jest łatwiejsza i szybsza. Osoby, które zadeklaro-

wały korzystanie z brajla, argumentują swój wybór przyjemnością z czytania dotykowego oraz kontrolą tekstu (Szkolik 2016).

Warto również zaznaczyć, że w szkołach, zwłaszcza specjalnych, pismo Braille'a jest częściej wykorzystywane zarówno przez uczniów, jak i nauczycieli niż technologie oparte na mowie syntetycznej (Paplińska 2016a, 2016b, 2017). W szkołach tych najczęściej wykorzystywanym materiałem dydaktycznym jest druk brajlowski. We wszystkich typach szkół zaledwie jedna czwarta badanych uczniów (24 osoby z niepełnosprawnością wzroku z gimnazjów i szkół ponadgimnazjalnych) otrzymuje materiały w wersji elektronicznej – głównie na lekcjach języka polskiego i obcego. Najgorzej, z punktu widzenia wykorzystania technologii, w tym edukacyjnych technologii wspomagających, wygląda sytuacja ich zastosowania na lekcjach z przedmiotów ścisłych. Tylko 2 z 24 uczniów korzysta z nowoczesnych technologii na lekcjach matematyki. Tymczasem badania Samuela Y. Choo (2017) pokazują, że brak możliwości wykorzystania urządzeń i aplikacji wspomagających przez uczniów z trudnościami w uczeniu się, z niepełnosprawnością, negatywnie wpływa na ich osiągnięcia w edukacji matematycznej. Aplikacje technologiczne, które zostały z powodzeniem zintegrowane z programem nauczania matematyki i jej regułami, dostarczone uczniom oraz wykorzystywane na lekcji przez dobrze wyszkolonych w zakresie pracy z technologicznymi rozwiązaniami nauczycieli, wpływają pozytywnie na wyniki matematyczne uczniów szkół średnich. Badania dostarczyły dowodów na to, że zwiększyła się skuteczność rozwiązywania problemów oraz wzrosły umiejętności uczniów w zakresie edukacji matematycznej (Choo 2017).

Wraz z rozpowszechnieniem się urządzeń elektronicznych i technologii komputerowych w wielu ośrodkach naukowych podjęto badania, których celem było ułatwienie osobom niewidomym posługiwanie się alfabetem Braille'a, m.in. w zakresie odczytywania brajlowskich zapisów matematycznych, fizycznych, chemicznych czy muzycznych. Komputerowy zapis wzorów i wyrażeń matematycznych, podobnie jak w systemie Braille'a, jest liniowy i opiera się na ograniczonym zasobie znaków. Dzięki temu podobieństwu, utrwalony cyfrowo tekst brajlowski można przekształcić na dowolny liniowy zapis używany przez osoby widzące i odwrotnie – można dokonać konwersji zapisu matematycznego w zwykłym, czarnym druku na cyfrowy tekst brajlowski dla osób niewidomych (Mikułowski, Brzostek-Pawłowska 2014; Jakubowski, Mikułowski 2016). „Ta dwustronna konwersja z jednej strony umożliwia osobie niewidomej zapisywanie wyrażeń matematycznych przy użyciu klawiatury brajlowskiej lub notatnika

brajlowskiego, a następnie przetworzenie tego zapisu do formatu dostępnego dla widzających” (Jakubowski, Mikułowski 2016, s. 85).

Na konieczność wsparcia polskich uczniów niewidomych i słabowidzących w zakresie edukacji matematycznej zwraca uwagę Jolanta Brzostek-Pawłowska, podkreślając, że „do efektywnej edukacji matematycznej potrzebne są uczniom z dysfunkcją wzroku narzędzia umożliwiające sprawną edycję i odczyt formuł matematycznych oraz co najmniej odczyt grafiki matematycznej” (Brzostek-Pawłowska 2017, s. 135).

Potrzeba edukacyjnych narzędzi w zakresie tworzenia i czytania dokumentów matematycznych, głównie formuł i grafiki, jak również uwzględnienie komunikacji online między uczniem i nauczycielem lub korepetytorem, umożliwiającej kontrolę, monitoring oraz wymianę dokumentów (np. prac pisemnych na lekcji czy prac domowych), przyczyniły się do opracowania platformy PlatMat (www.platmat.pl, dostęp: 15.10.2017). Bezpłatne aplikacje dostępne przez PlatMat służą wsparciu edukacji matematycznej zarówno w ośrodkach szkolno-wychowawczych dla uczniów z niepełnosprawnością wzroku, jak i w szkołach ogólnodostępnych i integracyjnych.

Platforma PlatMat to kompleksowe, zintegrowane środowisko pracy nauczyciela matematyki i jego uczniów. Składa się z pięciu aplikacji Windows, komunikatora internetowego oraz portalu. Pierwsza z aplikacji nosi nazwę Nauczyciel i przeznaczona jest dla nauczycieli matematyki. Dwie aplikacje zostały opracowane z myślą o różnych potrzebach uczniów niewidomych i słabowidzących. Aplikacja Uczeń Słabowidzący dedykowana jest nastolatkom ze znacznie osłabionym widzeniem, ale korzystającym ze wzroku podczas nauki, czytania i pisania, zaś Uczeń Niewidomy umożliwia korzystanie z urządzeń brajlowskich i/lub klawiatury komputera wraz z mową syntetyczną. Aplikacje skierowane do uczniów umożliwiają im pracę nad zadaniami matematycznymi zarówno w klasie, jak i w domu oraz przez Internet. Czwarta aplikacja – Kubarytmy, która wzięła nazwę od tradycyjnej pomocy tyflodydaktycznej do obliczeń matematycznych, jest przeznaczona dla obu grup uczniów i służy do nauki wykonywania podstawowych działań matematycznych sposobem tzw. pod kreską. Ostatnia aplikacja przydatna do bardziej skomplikowanych obliczeń arytmetycznych i wartości wyrażeń to Kalkulator szkolny, umożliwiający wstawianie wyniku do dokumentu matematycznego uczniów i nauczyciela (Brzostek-Pawłowska 2017).

Wykorzystanie zintegrowanej technologii nie tylko poprawia wydajność matematyczną uczniów z niepełnosprawnością, ale dzięki możliwości roz-

wiązywania problemów we współpracy z innymi uczniami przyczynia się do ich rozwoju w obszarze społecznym, zachowując jednocześnie indywidualizm w uczeniu się. Wsparcie uczniów zarówno z trudnościami w uczeniu się, jak i z niepełnosprawnością, zwiększa ich zaangażowanie w naukę oraz w życie społeczne klasy, ponieważ daje poczucie bezpieczeństwa, np. przez technologiczną odpowiedź na ich specjalne potrzeby edukacyjne i możliwości (Choo 2017).

Uczniowie z dysfunkcją wzroku w technologiach wspomagających doceniających głównie ich uniwersalność. Używanie specjalistycznego sprzętu i oprogramowania przez uczniów z niepełnosprawnością wzroku budzi lęk przed wyróżnianiem się, innością i stygmatyzacją. Z tego powodu między innymi uczniowie częściej korzystają z urządzeń i programów opartych na syntezie mowy niż z monitorów brajlowskich – utożsamianych ze specjalistycznym sprzętem dla osób z niewidomymi (Paplińska 2016b).

Podobnie jest z wykorzystaniem przez osoby z niepełnosprawnością technologii mobilnych, które przez dostępność i powszechne zastosowanie, odbierane są jako mniej stygmatyzujące (Bouck, Jasper, Bassette, Shurr 2015).

Z badań Emilii Śmiechowskiej-Petrovskij (2016) wynika, że uczniowie niewidomi i słabowidzący w starszych klasach szkoły podstawowej, gimnazjum i w szkole ponadgimnazjalnej w większości posługują się telefonami (smartfonami), przede wszystkim do komunikacji – telefonowanie, wysyłanie i odbieranie wiadomości, oraz do rozrywki – granie w gry, słuchanie muzyki.

Uczniowie słabowidzący, efektywnie wykorzystujący swój potencjał wzrokowy, są zazwyczaj entuzjastycznie nastawieni do korzystania z nowych technologii informacyjno-komunikacyjnych, w tym z gier komputerowych, korzystania z Internetu, mediów społecznościowych. Natomiast korzystanie z komputera i Internetu w przypadku uczniów, którzy nie używają komputera jako podstawowego narzędzia do pisania, robienia notatek, pełni funkcję rozrywkowo-rekreacyjną (Śmiechowska-Petrovskij 2016).

Uniwersalność, potrzeba bycia takim jak inni, przejawia się także w wyborze jednej z form rozrywki jaką są gry komputerowe. Osiągnięcia w dziedzinie nowych technologii poszerzyły możliwości ich wykorzystania zarówno w edukacji, np. w grach edukacyjnych, jak i w ogólnodostępnych grach komputerowych. Możliwość uczestnictwa w tych samych i wspólnych formach rozrywki sprzyja integracji społecznej uczniów z niepełnosprawnością z pełnosprawnymi rówieśnikami. Z badań dotyczących wyboru rodzaju gier komputerowych przez gimnazjalistów z niepełnosprawnością wzroku, przeprowadzonych wśród 42 uczniów, w tym 21 z dysfunkcją wzroku (7 osób niewidomych i 14 słabowidzących), wynika po pierwsze, że najpopularniejszą formą dostę-

pu do gier dla większości uczniów z dysfunkcją wzroku są programy udźwiękawiające. Po drugie uczniowie z dysfunkcją wzroku częściej wybierają gry uniwersalne, ogólnodostępne, niż specjalnie dedykowane osobom niewidomym (Paplińska 2016b).

Podsumowanie

Na jakość życia osób z niepełnosprawnością ma wpływ szereg czynników, zarówno związanych z występowaniem lub brakiem barier architektonicznych i technicznych oraz dostępem do technologii (w tym urządzeń ułatwiających komunikację), jak również z sytuacją ekonomiczną, zatrudnieniem oraz jakością kontaktów i relacji (Borowiecki 2016). Poczucie niezależności społecznej i bezpieczeństwa silnie wiążą się z możliwością rozwoju, w tym rozwoju zawodowego, zwłaszcza wśród osób młodych (Bańka 2005). Z tego względu nowoczesne technologie stały się atrybutem niezależności i samodzielności, szczególnie w odniesieniu do osób niewidomych i słabowidzących.

Nowe technologie są dziś niemal integralną częścią życia codziennego większości ludzi na świecie. Dzieje się to przez dostęp do rozwijających się narzędzi, programów wykorzystywanych do realizowania tak zadań zawodowych, jak i tych związanych ze zwykłymi czynnościami dnia. Technologie są obecnie ważną częścią życia uczniów pełno- i niepełnosprawnych, zarówno w szkole, jak i poza nią. Korzystanie z edukacyjnych technologii wspomagających przez uczniów niewidomych i słabowidzących pozwala na likwidowanie barier informacyjno-komunikacyjnych, a tym samym zwiększa ich szanse edukacyjne, jak również przyczynia się do wzrostu ich samodzielności. Ułatwiona komunikacja z pełnosprawnymi osobami, niezależny i szybki dostęp do informacji, zwłaszcza materiałów edukacyjnych, w zdecydowany sposób podnosi jakość życia uczniów z dysfunkcją wzroku. Warto jednak pamiętać o tym, że dynamika zmian zachodzących w obszarze nowych technologii wymaga od wszystkich użytkowników szybkiej adaptacji do zmieniających się warunków oraz gotowości i kompetencji w transferze umiejętności potrzebnych do obsługi nowych narzędzi i programów. Zadaniem nauczycieli, rodziców uczniów z niepełnosprawnością wzroku jest zatem dostarczenie uczniom wiedzy i umiejętności efektywnego korzystania z technologii we wszystkich obszarach życia.

Bibliografia

- Batorski D. (2015), *Technologie i media w domach i w życiu Polaków*, [w:] J. Czapiński, T. Panek (red.), *Diagnoza Społeczna 2015. Warunki i Jakość Życia Polaków – Raport*, „Contemporary Economics”, 9/4, s. 373–395
- Bańka A. (2005), *Jakość życia a jakość rozwoju. Społeczny kontekst płci, aktywności i rodziny*, [w:] A. Bańka (red.), *Psychologia jakości rozwoju życia*, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań, s. 11–78
- Bąk A. (2015), *Korzystanie z urządzeń mobilnych przez małe dzieci w Polsce. Wyniki badania ilościowego*, Fundacja Dzieci Niczyje, Warszawa
- Blackhurst A.E. (2005), *Perspectives on applications of technology in the field of learning disabilities*, „Learning Disabilities Quarterly”, 28(2), s. 175–178
- Borowiecki P. (2016), *Jakość życia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w perspektywie zewnętrznej i wewnętrznej – przegląd wybranych badań*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, 20(3), s. 81–91
- Bouck E.C., Jasper A., Bassette L., Shurr J. (2015), *Mobile phone: Repurposed assistive technology for individuals with disabilities*, [w:] Z. Yan (red.), *Encyclopedia of Mobile Phone Behavior* (vols. 1–3), Hershey, PA: IGI Global, s. 1442–1455
- Brzostek-Pawłowska J. (2017), *Nowe technologie wspomagające nauczanie i uczenie się matematyki i fizyki uczniów z dysfunkcjami wzroku*, [w:] M. Paplińska, M. Walikiewicz-Krutak (red.), *Tyflopedagogika wobec współczesnych potrzeb wspomagania rozwoju, rehabilitacji i aktywizacji społecznej*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa, s. 133–146
- Choo S.Y. (2017), *Developing Technology Applications for Improving the Problem-Solving Skills of Middle School Students with Learning Disabilities*, Theses and Dissertations-Early Childhood, Special Education, and Rehabilitation Counseling, https://uknowledge.uky.edu/edsrc_etds/38 (dostęp: 20.10.2017)
- Czapiński J., Panek T. (2015), *Wstęp*, [w:] J. Czapiński, T. Panek (red.), *Diagnoza Społeczna 2015. Warunki i Jakość Życia Polaków – Raport*, „Contemporary Economics”, 9/4, s. 373–395
- Jakubowski S., Mikułowski D. (2016), *Brajlowski zapis matematyczny, informatyczny i chemiczny – w kręgu historycznych poszukiwań i współczesnych rozwiązań*, [w:] M. Paplińska (red.), *Pismo Braille’a. Z tradycją w nowoczesność*, Fundacja Polskich Niewidomych „Trakt”, Warszawa, s. 70–86
- Mikułowski D., Brzostek-Pawłowska J. (2014), *A Concept of Mobile Technology for Remotely Supporting Mathematical Education of the Blind*, 11th International Conference on Remote Engineering and Virtual Instrumentation (REV), Porto
- Ogieniewska O. (2015), *Gimnazjaliści z dysfunkcją wzroku w świecie gier komputerowych*, APS, Warszawa [niepublikowana praca licencjacka]
- Omiecinski J. (2010), *Komputery a pismo brajla – konieczność używania brajlowskich urządzeń elektronicznych*, „Tyfloświat”, 3(9), s. 3–8
- Otręba-Szklarczyk A. (2010), *Postawy, motywacje, oczekiwania i bariery związane z kształceniem jakości matematycznej, informatycznej i przedsiębiorczości. Raport z badania jakościowego FGI uczniów*, Wyższa Szkoła Europejska im. Józefa Tischnera, Kraków

- Paplińska M. (2015), *Niewidomy czytelnik – cyfrowy tubylec czy brajlowski analfabeta? O kryzysie umiejętności czytania dotykowego*, [w:] K. Czerwińska, M. Paplińska, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Tyflopedagogika wobec współczesnej przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej*, APS, Warszawa, s. 179–197
- Paplińska M. (2016a), *Pismo Braille’a wobec wyzwań współczesnej komunikacji osób niewidomych – komunikat z badań*, [w:] M. Paplińska (red.), *Pismo Braille’a. Z tradycją w nowoczesność*, Fundacja Polskich Niewidomych „Trakt”, Warszawa, s. 89–100
- Paplińska M. (2016b), *Uczniowie niewidomi i słabowidzący w świecie gier komputerowych a integracja społeczna*, [w:] M.Z. Babiarz, K. Bidziński, A. Giermakowska (red.), *Dzieci i młodzież ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w przestrzeni informacyjnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 227–235
- Paplińska M. (2017), *Technologiczne wsparcie uczniów niewidomych i słabowidzących w opiniach nauczycieli*, [w:] M. Paplińska, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Tyflopedagogika wobec współczesnych potrzeb wspomagania rozwoju, rehabilitacji i aktywizacji społecznej*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa, s. 114–132
- Petelewicz M. (2016), *Jakość życia – wprowadzenie*, [w:] M. Petelewicz, T. Drabowicz (red.), *Jakość życia – globalnie i lokalnie. Pomiar i wizualizacja*, Uniwersytet Łódzki, Łódź, s. 7–32
- Rosińczuk J., Szalotka K., Fugowska E., Sikora R. (2015), *Pomiar jakości życia osób z dysfunkcją narządu wzroku*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr III/2015(16), s. 120–142
- Szolkik K. (2016), *Wpływ nowoczesnych technologii na poziom wykorzystywania pisma Braille’a przez niewidomą młodzież w Laskach*, APS, Warszawa [niepublikowana praca licencjacka]
- Szpunar M. (2009), *Komunikacja CMC i jej wpływ na procesy komunikacyjne*, [w:] M. Graszewicz, J. Jastrzębski (red.), *Teorie komunikacji i mediów*, ATUT, Wrocław, s. 293–304
- Śmiechowska-Petrovskij E. (2016), *Integrowanie technologii i technik brajlowskich w edukacji uczniów z niepełnosprawnością wzroku*, [w:] M. Paplińska (red.), *Pismo Braille’a. Z tradycją w nowoczesność*, Fundacja Polskich Niewidomych „Trakt”, Warszawa, s. 101–125
- Wassilew A.Z. (2009), *Technologia ICT a jakość życia*, „Roczniki Kolegium Analiz Ekonomicznych”, z. 20, s. 129–144
- Wiazowski J. (2015), *Proces efektywnego doboru technologii wspierających edukację osób niewidomych i słabowidzących*, [w:] K. Czerwińska, M. Paplińska, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Tyflopedagogika wobec współczesnej przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej*, APS, Warszawa, s. 156–178
- <http://hatajska.com/trendbook2017/> (dostęp: 20.10.2017)
- www.platmat.pl (dostęp: 15.10.2017)
- https://www.ted.com/talks/ron_mccallum_how_technology_allowed_me_to_read#t-152952 (dostęp: 28.10.2017)

KATARZYNA PARYS, ANNA MITKO

Od porażki w szkole do sukcesów w życiu – koncepcja oraz rozwiązania organizacyjne i metodyczne Akademii Przyszłości

From school failure to successes in life – concept and organizational, and methodical solutions of the Academy of the Future

Abstract

Educational failures not only point to gaps in the mastery of knowledge and skills, they can also be a source of further difficulties experienced by a child. A disturbing consequence of permanent failures is lack of faith in the possibility of changing the course of events, low self-esteem, loss of a sense of effectiveness and a sense of action. If the child does not find adequate support in the family environment, and the school does not offer solutions to eliminate the difficulties, the situation may turn out to be extremely complicated. The program known as the Academy of the Future comes with the help for children experiencing such difficulties. The text presents the assumptions of the program and its organizational and methodical solutions.

Key words: the Academy of the Future, educational difficulties, volunteer, success

Wprowadzenie

Szkolne porażki stanowią odwieczny problem edukacyjny i społeczny, szeroko rozważany w pracach pedagogicznych. W efekcie poszukiwań badawczych, już przed laty zostały wyodrębnione i scharakteryzowane zarówno przyczyny, jak i skutki niepowodzeń szkolnych¹. Prowadzone dotychczas działania naukowe oraz prace reformatorskie systemu oświaty, próby wdrażania nowych rozwiązań praktycznych, nie pozwoliły jednak wyeliminować zjawiska niepowodzeń z przestrzeni edukacyjnej.

1 Szczególnie intensywne prace z tego zakresu przypadają na lata 60. i 70. ubiegłego wieku i były podejmowane przez takich badaczy, jak: Ludwik Bandura (1963), Jan Konopnicki (1966), Czesław Kupisiewicz (1964a, 1964b), Halina Spionek (1975), Maria Tyszkowa (1964, 1972).

Pojedyncze porażki nie muszą zagrażać rozwojowi, a nawet mogą mu sprzyjać. Niepowodzenia bowiem można przekuć w sukces. Jeśli zostaną wykorzystane w konstruktywny sposób, poddane odpowiedniej analizie, potraktowane jako cenne doświadczenie, to wówczas staną się podstawą budowania własnych zasobów, czy też swoistym treningiem pozwalającym jak najlepiej radzić sobie z trudnościami napotykanymi w przyszłości. Rozwojowi zagrażają natomiast niepowodzenia doświadczane w sposób notoryczny. Ich konsekwencją może być narastające poczucie bezsilności, utrata wiary w skuteczność własnych działań, niechęć do podejmowania jakiegokolwiek wysiłku, rezygnacja z wszelkich aktywności. Inną reakcją ucznia permanentnie doświadczającego porażek i nie odnoszącego sukcesów edukacyjnych, poza zachowaniami świadczącymi o wycofaniu i obojętności wobec wyzwań dnia codziennego, mogą być zachowania buntownicze i agresywne, zachowania wyraźnie zagrażające nie tylko samemu uczniowi, ale również otoczeniu. Szkodliwość (zarówno w kontekście indywidualnym, jak i społecznym) powtarzających się niepowodzeń edukacyjnych zmusza do poszukiwania rozwiązań, które sprzyjałyby ich ograniczaniu, a w przypadku niemożności całkowitego wyeliminowania, łagodziłyby ewentualne konsekwencje.

Aktualnie realizowanym rozwiązaniem systemowym, mającym ułatwiać funkcjonowanie uczniów z różnych powodów narażonych na trudności szkolne, jest pomoc psychologiczno-pedagogiczna oferowana na terenie placówek oświatowych. Nawet jeśli działania podejmowane w zakresie tej pomocy w jakimś stopniu zapobiegają ewentualnym niepowodzeniom dzieci i młodzieży, to z całą pewnością nie usuwają ich całkowicie. Szczególnie często z trudnościami edukacyjnymi borykają się uczniowie, którzy wzrastają w środowiskach rodzinnych o niskim statusie socjokulturowym, nie są odpowiednio stymulowani przez swych opiekunów, nie znajdują u nich koniecznego zrozumienia i wsparcia. Zgodnie z hipotezą błędnego koła ubóstwa kulturowego (Kwieciński 2012, s. 77), dzieci te narażone są na powielanie ekonomicznego i społecznego statusu swoich rodziców. Dzieje się tak na skutek dysfunkcjonalności szkolnictwa powszechnego, które nie wyrównuje szans edukacyjnych, lecz pełni rolę „bezwzględnej maszyny sortującej” (Melosik 2011, s. 66), segregując uczniów ze względu na posiadany kapitał rodzinny, petryfikując nierówności społeczne. Niewydolność szkoły w zakresie działań pomocowych, oferowanych uczniom wymagającym wsparcia, uruchamia reakcję innych podmiotów wychodzących naprzeciw niezaspokojonym potrzebom dzieci i młodzieży. Działania pomocowe adresowane do uczniów, którzy doświadczają niepowodzeń edukacyjnych, a ponadto wzrastają w ubogich, często dysfunkcjonalnych

środowiskach, borykających się z licznymi trudnościami i zaniedbujących potrzeby dziecka, proponuje Akademia Przyszłości.

Akademia Przyszłości – motywy i cel powstania

Akademia Przyszłości, to jeden z programów realizowanych przez Stowarzyszenie WIOSNA². Program ten zaistniał w 2003 roku, a jego źródła należy upatrywać w akcji Szlachetna Paczka³, która obecnie jest najbardziej rozpoznawalnym programem społecznym w Polsce. Spotykając się z rodzinami, celem określenia potrzeb i zakwalifikowania do wspomnianej akcji, wolontariusze dostrzegali, że prawdziwym źródłem problemów odwiedzanych rodzin jest nie tylko trudna sytuacja materialna, ale również brak poczucia sprawstwa i wpływu na własne życie (<http://www.wiosna.org.pl/main/pl/sec/206.htm>).

Wsparcie oferowane w ramach programu Szlachetna Paczka ma charakter doraźny, chwilowo zmienia sytuację beneficjentów, pozwala zaspokoić najbardziej dotkliwe potrzeby egzystencjalne, umożliwia pozyskanie dóbr, na które nie stać rodziny. Niekorzystna sytuacja materialna to istotna, lecz nie jedyna trudność rodzin korzystających ze wsparcia w ramach programu. Wydaje się, że problemem o szczególnej doniosłości jest brak chęci do podjęcia działań nakierowanych na poprawę własnego losu. Przeszkody, które uniemożliwiają poprawę jakości życia, to często postawa roszczeniowa oraz zakorzenione przeświadczenie o niezmiennej konieczności korzystania z pomocy innych, brak wiary w możliwość poprawy własnej sytuacji życiowej. Wraz z biegiem lat ludzie obrastają w utarte schematy postępowania, kierują się utrwalonymi (niekoniecznie słusznymi) przekonaniem i wzorcami, w związku z czym niezwykle trudno zmienić ich sposób myślenia i funkcjonowania. Większą podatność na zmianę mentalności wykazują dzieci niż ich rodzice.

Niezwykle ważną kwestią, na którą zwrócili uwagę wolontariusze odwiedzający rodziny w ramach akcji Szlachetna Paczka, są licznie występujące niepowodzenia edukacyjne dzieci z rodzin zakwalifikowanych do oferowanej pomocy. Zarówno doświadczane trudności szkolne, jak i niekorzystna sytuacja finansowa rodzin powoduje niską samoocenę tych dzieci, brak poczucia sprawstwa przyczynia się do negacji sensu działania i podejmowania wysiłku, wyzwala przekonanie o własnej nieudolności i niemożności osiągnięcia sukcesów. Zgromadzone spostrzeżenia i przemyślenia doprowadziły do stworzenia

2 Od roku 2004 Stowarzyszenie WIOSNA posiada status organizacji pożytku publicznego.

3 Akcja ta została zainicjowana przez Stowarzyszenie WIOSNA w 2001 roku i początkowo przyjęła nazwę Świąteczna Paczka.



Rysunek 1. Logo programu Akademia Przyszłości realizowanego w ramach Stowarzyszenia WIOSNA

Źródło: <https://akademiaprzyszlosci.org.pl/>

innowacyjnego ogólnopolskiego programu edukacyjnego dla dzieci ze szkół podstawowych, które napotykają na problemy w nauce lub nie dysponują odpowiednimi warunkami pozwalającymi rozwijać swoje pasje. Program ten przyjął nazwę Akademia Przyszłości.

Dzieci rekrutowane do Akademii Przyszłości doświadczają długotrwałej porażki szkolnej i pochodzą z niezamożnych rodzin. Poza trudną sytuacją materialną, beneficjenci programu borykają się w swych środowiskach rodzinnych z szeregiem innych przeszkód i niedogodności zakłócających prawidłowy rozwój. Do najczęstszych należą:

- wzrastanie w rodzinie o zaburzonej strukturze, charakteryzującej się nieprzychylnym klimatem społeczno-emocjonalnym,
- poczucie osamotnienia, zaniedbania ze strony rodziców, wskutek nadmiernych obowiązków wynikających z wielodzietności, choroby lub niepełnosprawności członka rodziny,
- zjawisko przemocy i uzależnień w rodzinie,
- obojętność rodziców wobec sytuacji edukacyjnej dziecka, nie podejmowanie współpracy ze szkołą, unikanie jej,
- niemożność pomocy w nauce ze strony rodziców, wskutek ich niskiego wykształcenia oraz braku koniecznych umiejętności (<https://marciniwuc.com/akademia-przyszlosci/>).

O złożonej sytuacji i niełatwych doświadczeniach dzieci przystępujących do Akademii Przyszłości informują dane zamieszczone na oficjalnej stronie programu (<https://akademiaprzyszlosci.org.pl/>). W edycji 2017/18 Akademia obejmuje pomocą ponad 2240 uczniów. Wśród nich 61% ma niskie wyniki

w nauce, 58% przejawia trudności z czytaniem i pisaniem, 9% powtarza klasę, a 14% jest zagrożonych tą sytuacją, 59% z racji trudności finansowych nie korzysta z wycieczek szkolnych, 64% nie wierzy we własne możliwości.

Celem Akademii Przyszłości jest wdrażanie kompleksowego systemu wsparcia edukacyjnego, skierowanego do uczniów zagrożonych wykluczeniem społecznym i doświadczających trudności szkolnych, przy wykorzystaniu różnorodnych form pozwalających rozwijać talenty, kompetencje i zainteresowania uczestników. Dużą wagę przykładają się do tego, by dzieci, które wskutek licznie doświadczanych porażek, czuły się dotychczas gorsze, mogły odnosić sukcesy i zyskiwać poczucie wyjątkowości. Stąd dziecko przystępujące do Akademii zyskuje status studenta, a nie podopiecznego (<http://www.dzispomagam.pl/o-akademii-przyszlosci/>). Główną dewizą programu uczyniono hasło „Inspirujemy do wzrastania” (https://pl.wikipedia.org/wiki/Stowarzyszenie_Wiosna#Projekt_realizowane_w_ramach_Stowarzyszenia_Wiosna). Cel realizowany przez Akademię Przyszłości można zamknąć w dwóch słowach: „mądre pomaganie”. Jest to pomaganie, które nie uzależnia, lecz sprawia, iż wspomagani zyskują chęć podejmowania wysiłku, zaczynają radzić sobie z napotykanymi trudnościami, nie omijają ich, konsekwentnie szukają skutecznych rozwiązań. Zdaniem pomysłodawcy Akademii Przyszłości – ks. Jacka Stryczka – mądre pomaganie polega na tym, iż pomagający oferuje nie rybę, a nawet nie wędkę, lecz mentalność wędkarza. Mentalność kogoś, kto wie co chce złowić, potrafi wykorzystać do tego odpowiednie narzędzia i jest gotowy podjąć wysiłek związany z łowieniem. Osoba nie dysponująca myśleniem wędkarza, pomimo posiadania wędkę może nie podjąć trudu łowienia ryb, lecz zdecyduje się na sprzedaż wędkę po to, by zyskać środki pozwalające chwilowo zaspokoić potrzeby, nie myśląc równocześnie o tym, co będzie dalej. Natomiast człowiek z mentalnością wędkarza, nawet w sytuacji braku wędkę znajdzie odpowiedni kij, który umożliwi mu połów. Metafora ryby, wędkę i mentalności wędkarza stała się ważnym przesłaniem, wyznaczającym sposób działania Akademii Przyszłości. Zajęcia prowadzone z dziećmi mają uczyć, że ryby trzeba zdobywać, a brak wędkę nie przekreśla możliwości uzyskania celu (<http://www.wiosna.org.pl/main/pl/sec/206.htm>).

Zasadnicza idea realizowana w Akademii Przyszłości została wyrażona w słowach jej hymnu (słowa: A. Czarnecki, muzyka: M. Krawczyk):

Każdy żyje jakimś marzeniem
chciałby mądry i sławny być
kapitanem zostać lub żonglerem

albo nowy biegun odkryć już dziś.
Każdy morze w sukces swe talenty przekuć
dużo mieć radości z wszystkich swoich spraw,
jeśli czegoś bardzo mocno zapagnie
to marzenia swe spełni i nadejdzie jego czas.
Ref.
Każde dziecko ma prawo do sukcesu
spełni wszystkie sny, gdy w żagle złapie wiatr.

Źródło: Skowrońska 2010, <http://www.kul.pl/files/154/Zurek/seminarium/06.%20Skowro%C5%84ska.pdf>

Trójkąt wsparcia

Dziecko, to jedna z postaci budujących trójkąt wsparcia. Pozostałe osoby uzupełniające tę konstrukcję, to darczyńca i wolontariusz.

Darczyńca jest osobą, która finansuje Indeks⁴ dla wybranego dziecka, a tym samym pokrywa koszt jego udziału w programie. Indeks może fundować pojedyncza osoba lub może być on opłacony przez grupę osób, która wspólnie wybiera dziecko. Szukając właściwego terminu dla nazwania darczyńcy, twórcy Akademii wybrali słowo „anioł”.

Długo wpatrywaliśmy się w obrazek anioła stróża [...]. Dzieci idą dziurawą kładką. Pod nimi rwąca rzeka, przepaść. Kładka nie ma poręczy. Anioł nie wyręcza dzieci, nie przenosi ich. On im towarzyszy. Jest blisko, choć dla nich jest niewidoczny. Jest z nimi. Jest Aniołem. W ramach Akademii chcemy jak najbardziej zbliżyć dziecko do Anioła. Uczymy się obecnie, jak to zrobić (<https://akademiaprzyszlosci.org.pl/o-akademii>).

Darczyńca jest „niewidoczny”, pozostaje w tle, kibicuje dziecku, niekoniecznie nawiązując z nim bezpośredni kontakt. Aby mógł osobiście spotkać się z dzieckiem, które wspiera, wymagana jest zgoda ze strony rodziców lub prawnych opiekunów. Dziecko wie, że jest ktoś, kto pokrywa koszty jego uczestnictwa w programie Akademii, ktoś kto zechciał zwrócić na nie uwagę, udzielić wsparcia, zainwestować w rozwój. Dzięki temu zyskuje przekonanie, iż jest dla kogoś ważne. Nawet jeśli nie dochodzi do bezpośredniego spotkania dziecka i darczyńcy, to podejmowane są kroki pozwalające utrzymać kontakt pośredni. Darczyńca może wysyłać wiadomości do dziecka i jego wolonta-

4 Obecny koszt Indeksu to 1000 złotych za edycję akademii. Kwota ta może być wpłacana jednorazowo lub w ratach (<https://akademiaprzyszlosci.org.pl/strefa-darczyncy>).

riusza, a także przekazywać okazjonalne upominki. Sam natomiast uzyskuje wiadomości dotyczące funkcjonowania Akademii, a w szczególności działań podejmowanych przez wspomagane dziecko. Darczyńca może otrzymać informacje o metodyce pracy Akademii Przyszłości, oryginał aplikacji uzupełnianej przez dziecko w momencie ubiegania się o wejście w poczet studentów Akademii, list od wolontariusza na temat przebiegu pracy z dzieckiem, informację na zakończenie semestru o osiągnięciach zapisanych w Indeksie Sukcesów dziecka, a także upominki świąteczne własnoręcznie wykonane przez dziecko (<https://akademiaprzyszlosci.org.pl/strefa-darczyncy>).

Trzecia osoba w trójkącie wsparcia to wolontariusz, nazywany w Akademii SuperW, przypisany do określonego dziecka i pracujący z nim indywidualnie metodą tutoring. Określenie SuperW ma sygnalizować, iż wolontariusz jest spostrzegany jako superbohater – człowiek wielozadaniowy, podejmujący różne wyzwania, nie ulegający przeciwnościom losu, konsekwentnie dążący do zwycięstwa (<http://www.dzispomagam.pl/o-akademii-przyszlosci>).

Wolontariusz-tutor uczestniczy w profesjonalnej, wielostopniowej rekrutacji, a po zakwalifikowaniu do zespołu podpisuje umowę i bierze udział w szkoleniach, podczas których jest zapoznawany z metodyką obowiązującą w Akademii Przyszłości. Decydując się na pracę, może liczyć na wsparcie zespołu budującego i realizującego program, współpracuje z innymi wolontariuszami, z którymi tworzy kolegium, czyli lokalny oddział Akademii Przyszłości działający w placówce partnerskiej, którą najczęściej jest szkoła. Spotkania wolontariuszy są okazją do wymiany doświadczeń, a także pozwalają zaplanować przedsięwzięcia, które w kolegium są realizowane zespołowo. Przynajmniej raz na dwa miesiące podejmowane są integracyjne działania, angażujące dzieci i wolontariuszy z danego kolegium⁵. Są to wspólne wyjścia do obiektów kultury (kino, teatr, opera, muzeum), zajęcia sportowe organizowane na basenie, ścianie wspinaczkowej lub w innych atrakcyjnych miejscach, spotkania z interesującymi ludźmi ze świata nauki, sztuki czy też biznesu, a także spotkania świąteczne. Nad planowaniem i przebiegiem pracy w kolegium czuwa lider⁶, spotykający się z poszczególnymi wolontariuszami przynajmniej raz w miesiącu.

5 Kolegium skupiające wolontariuszy (ok. 8–15 osób) i uczniów (ok. 8–15 osób) jest wspierane oraz nadzorowane przez lidera i koordynatora szkolnego (osoba wybrana z grona pedagogicznego partnerskiej placówki, najczęściej pedagog szkolny, odpowiedzialna za nabór uczniów do programu, będąca stałym konsultantem dla wolontariuszy w sprawach dotyczących dzieci i ich problemów). W przypadku, gdy liczba uczniów i wolontariuszy przekroczy podany limit – kolegium ulega podziałowi na dwa mniejsze, a nowopowstałe otrzymuje swojego lidera.

6 Praca lidera w Akademii Przyszłości jest działalnością wolontariacką.

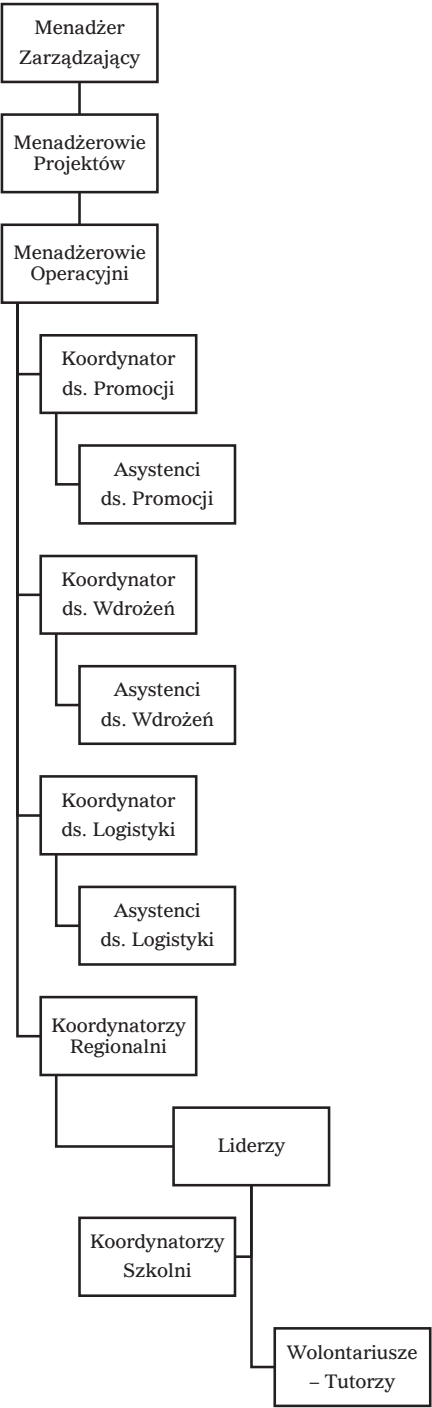
Z racji tego, iż historia, doświadczenia, potrzeby i możliwości każdego dziecka są inne, SuperW musi wykazać się kreatywnością, pozwalającą dotrzeć do dziecka, współdziałać z nim i podjąć skuteczną pracę. Wolontariusz przystępujący do programu zobowiązuje się do regularnych spotkań z dzieckiem (przynajmniej raz w tygodniu), w trakcie których odbywają się godzinne zajęcia, których podstawą są założenia metodyczne Akademii Przyszłości. Ponadto kontaktuje się z darczyńcą, informując go o przebiegu i rezultatach pracy z dzieckiem (<https://akademiaprzyszlosci.org.pl/strefa-tutora>). Na koniec całorocznej pracy wolontariusz-tutor otrzymuje certyfikat lub zaświadczenie potwierdzające jego działalność⁷.

Struktura programu

Warunkiem skutecznej działalności Akademii jest właściwa współpraca pomiędzy osobami włączającymi się w realizację programu. Bez podziału zadań, odpowiedzialnej realizacji i sprawnej komunikacji między podmiotami tworzącymi Akademię Przyszłości, niemożliwe byłoby osiągnięcie wyznaczonych celów.

Zarządzanie i dbanie o realizację programu we wszystkich województwach, w których działa Akademia Przyszłości, jest zadaniem ogólnokrajowego Menadżera Zarządzającego. Pracuje on we współpracy z Członkami Zarządu Stowarzyszenia WIOSNA. Menadżer Zarządzający jest bezpośrednim szefem dwóch Menadżerów Projektów, którzy nadzorują pracę Menadżerów Operacyjnych. Każde województwo, na terenie którego działa Akademia, ma swojego Menadżera Operacyjnego kierującego działaniami Rady Wojewódzkiej. Tworzą ją Koordynatorzy poszczególnych pionów: promocji, wdrożeń oraz logistyki. Koordynatorzy zarządzają zespołem asystentów podejmujących działania w danym obszarze. Asystenci ds. Promocji dbają o przebieg kampanii nakierowanej na poszukiwanie wolontariuszy i darczyńców. To dzięki Zespołowi Promocji o Akademii można dowiedzieć się za pośrednictwem mediów czy podczas różnorodnych wydarzeń promocyjnych, organizowanych na terenie miast wojewódzkich. Zadaniem Asystentów ds. Wdrożeń jest przeprowadzenie szkoleń wstępnych dla zrekrutowanych wolontariuszy, przygotowywanych do podjęcia zajęć ze studentami Akademii. Troska o realizację działań

7 Certyfikaty otrzymują wolontariusze, którzy współrealizowali projekt przez cały rok akademicki, natomiast zaświadczenia wystawiane są dla tych osób, które pracowały w projekcie przez okres jednego semestru (Skowrońska 2010, <http://www.kul.pl/files/154/Zurek/seminarium/06.%20Skowro%C5%84ska.pdf>).



Schemat 1. Struktura ogólnokrajowego programu Akademia Przyszłości (opracowanie własne)

wdrożeniowych, przygotowanie odpowiednich sal i materiałów, a także logistyczne wsparcie organizacji wydarzeń promocyjnych jest zadaniem Zespołu ds. Logistyki.

Menadżer Operacyjny monitoruje także pracę Koordynatorów Regionalnych, którzy wspierają Koordynatorów Wojewódzkich, zarządzają projektami, budują zespół regionalny i bezpośrednio nadzoruje pracę Liderów działających w poszczególnych kolegiach, czyli na terenie partnerskich szkół podstawowych lub rodzinnych domów dziecka. Lider rekrutuje osoby do roli wolontariusza, a także bezpośrednio współpracuje z wolontariuszami podczas całego roku szkolnego. Nadzoruje pracę osób działających w danym kolegium, które liczy ok. 8 do 15 wolontariuszy. Osobą współpracującą z Liderem i jego kolegium jest wytypowany z ramienia szkoły Koordynator Szkolny. Jest to pracownik szkoły, rekomendujący dzieci do udziału w Akademii i dbający o przepływ informacji pomiędzy wolontariuszami a nauczycielami. To Koordynator Szkolny dba o kontakt wolontariuszy z rodzicami uczniów objętych działaniami programu. Najczęściej funkcję Koordynatora pełni pedagog działający w danej placówce. Na terenie każdej placówki, współpracującej z Akademią, jest tworzone autonomicznie funkcjonujące kolegium, skupiające uczniów i ich wolontariuszy, wspierane i monitorowane przez Koordynatora Szkolnego i Lidera.

Metodyka pracy w Akademii Przyszłości

Praca Akademii Przyszłości opiera się na sześciu zasadach, które są filarami całego programu i tworzą **Elementarz Akademii Przyszłości**. (1) Podstawą pracy z dzieckiem jest poczucie bezpieczeństwa oparte na zaufaniu, szacunku i akceptacji. W takiej sytuacji dziecko może się rozwijać, gdyż nie obawia się niepowodzenia. W sytuacji pojawienia się porażki nie skrywa jej, ponieważ wie, że może liczyć na zrozumienie i pomoc. (2) Sformułowanie zasad współdziałania pomiędzy wolontariuszem i dzieckiem, a także podpisanie kontraktu, pozwala ustalić wzajemne oczekiwania, określić zakres praw i obowiązków, i umocnić poczucie bezpieczeństwa. (3) Nie jest ważne tylko to co się mówi, ale również jak się mówi. W pracy z dzieckiem należy unikać komunikatów krytykujących, zakazujących, sygnalizujących nieprawidłowości. Zalecane są komunikaty o pozytywnym wydźwięku, oparte na zrozumieniu, nakierowujące na prawidłowe zachowania lub wzmacniające postępowanie tego rodzaju. (4) Niezwykle pożądane jest zarówno proponowanie działań, które sprzyjają osiągnięciu sukcesów, jak i zwracanie na nie uwagi, dostrzeganie i podkreślanie

ich. Takie postępowanie pozwala budować poczucie własnej wartości i zachęca do podejmowania dalszego wysiłku. (5) Przygotowanie dziecka do sprawnego funkcjonowania wymaga kształtowania i umacniania samodzielności. Stąd konieczne jest stwarzanie okazji umożliwiających początkowo współdecydowanie, a następnie podejmowanie coraz bardziej samodzielnych działań, wyborów, a także branie odpowiedzialności za swoje decyzje. Z ewentualnych porażek należy wraz z dzieckiem wyciągać wnioski, tak by przy kolejnej próbie działania te same błędy nie uniemożliwiły osiągnięcia sukcesu. (6) Zajęcia w ramach Akademii Przyszłości powinny być realizowane w klimacie zdziwienia, zaskoczenia, odkrywania i tworzenia. Taka atmosfera pozwala budować dociekliwość poznawczą, wzmacnia zainteresowanie tematem, pobudza kreatywne myślenie i działanie, a w rezultacie rodzi przekonanie, że nauka nie musi być nudna i uciążliwa, lecz może być interesującą przygodą (Wilczyńska, <http://dziecisawazne.pl/antyporadnik-rodzica/>).

Ważnym elementem metodyki, określającej sposób pracy z dzieckiem uczestniczącym w zajęciach Akademii Przyszłości, jest **System Motywatorów Zmiany**, nakierowany na przeobrażenie myślenia dziecka o sobie samym. System ten opiera się na projektowaniu doświadczeń, poprzez które dziecko przekracza horyzonty znanego mu świata, wkraczając w nowe interesujące przestrzenie, w których może odnaleźć dla siebie nowe miejsce, poznać świat, do którego w przyszłości może mieć dostęp. Zanim zostaną omówione elementy Systemu Motywatorów Zmiany, przeanalizujemy wymowę terminów tworzących nazwę tego rozwiązania. Określenie **system** informuje, że stosowanych jest wiele motywatorów, tworzących określoną całość i wchodzących ze sobą w różne zależności. Stosowanie **motywatorów** pozwala przewidywać, że działania kierowane wobec dziecka nie będą oparte na przymusie, tresurze i rygorze, lecz będą odwoływały się do zachęcania, pobudzania, mobilizowania czy też aktywizowania. Celem podejmowanych działań jest spowodowanie, by dziecko w miejsce myślenia „muszę się uczyć” wprowadziło myślenie „chcę się uczyć”. Drogą prowadzącą do tej przemiany są motywatory uwzględniające pozytywne motywowanie. Zachodzące **zmiany** nie dotyczą całego świata, lecz samego dziecka, które się rozwija, doskonali i nabywa nowe umiejętności. Otoczenie zazwyczaj pozostaje to samo, nie zmienia się rodzina, koledzy, nauczyciele czy szkoła. Nie znikają przeszkody zewnętrzne, lecz dziecko dzięki zmianom zachodzącym w nim samym, zaczyna postrzegać przeszkody jako wyzwania, z którymi można sobie poradzić, stawia czoła trudnościom, stopniowo coraz lepiej radzi sobie w życiu. Ważnym elementem prowadzącym do wywołania zmian w dziecku jest przyjmowany

wobec niego sposób postępowania, opierający się na następujących zasadach: „zamiast dołować – motywować i doceniać; zamiast zgłaszać – stawiać wyzwania; zamiast oceniać – zrozumieć przyczyny i na nie odpowiadać; zamiast uczyć jednostronnie – projektować doświadczenia; zamiast traktować z góry – dawać możliwość współdecydowania; zamiast wytykać to co było – patrzeć w przyszłość i dostrzegać potencjał” (<https://akademiaprzyszlosci.org.pl/aktualnosci/1140/jak-zachecic-dziecko-do-nauki>).

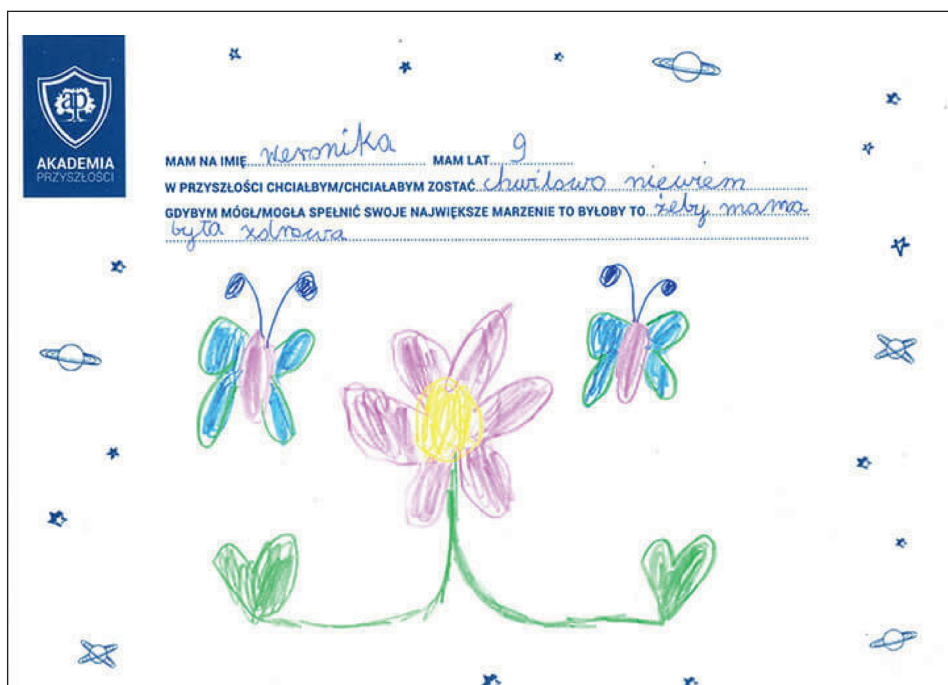
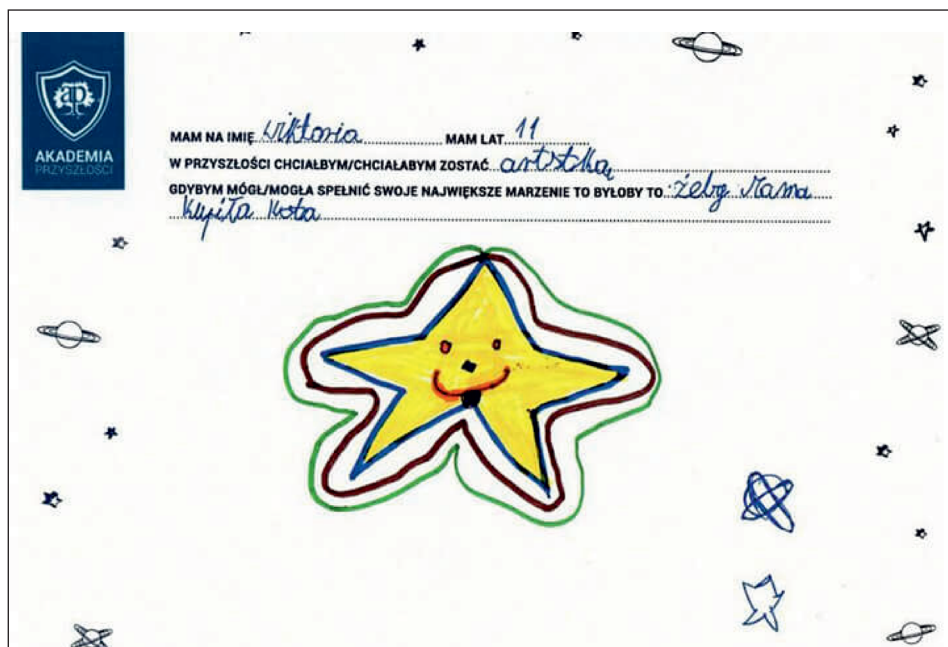
System Motywatorów Zmiany uwzględnia jedenaście elementów. Są to: partnerska rekrutacja, inauguracja na wyższej uczelni, wyprawka na rozpoczęcie semestru, osobisty tutor, partnerski kontrakt, cotygodniowe zajęcia z tutorem, spotkania z inspirującymi ludźmi, odkrywcze przygody i wyprawy, zaangażowanie w wydarzenia społeczne i pomoc innym, Dzień Dziecka w fotelu prezesa, gala sukcesów na zakończenie roku (<https://akademiaprzyszlosci.org.pl/aktualnosci/1140/jak-zachecic-dziecko-do-nauki>).

Partnerska rekrutacja. W przypadku gdy rodzice, nauczyciele, pedagog szkolny lub inny opiekun dziecka wykazuje zainteresowanie jego udziałem w Akademii Przyszłości, wówczas zgłasza ten fakt do szkolnego koordynatora (w sytuacji, gdy projekt w szkole już funkcjonuje) lub do koordynatora regionalnego. Ważnym dokumentem pozwalającym zgromadzić wiadomości dotyczące dziecka ubiegającego się o przyjęcie do Akademii jest ankieta diagnostyczna. Uwzględnia ona informacje dotyczące edukacyjnej i rodzinnej sytuacji, dane na temat rozwoju psychofizycznego, a także rozpoznane trudności, potrzeby oraz osiągnięcia i umiejętności dziecka.

Istotnym etapem kwalifikacji jest rozmowa z kandydatem, podczas której zdobywa on informacje na temat funkcjonowania Akademii. Po takim spotkaniu dziecko ma samo zdecydować, czy chce zostać studentem Akademii Przyszłości. W przypadku pozytywnej decyzji rodzice są proszeni o wyrażenie zgody na udział dziecka w programie. Jeśli opiekunowie pozytywnie odniosą się do propozycji, wówczas dziecko wypełnia kartę aplikacyjną, w której podaje (pisząc lub rysując) motywy udziału w programie, a także określa kim chciałoby być w przyszłości.

Aby można było rozpocząć zajęcia z tutorem potrzebny jest jeszcze darczyńca, który zasponsoruje indeks. Dziecko przyjęte do Akademii otrzymuje list gratulacyjny, gratulacje otrzymują także jego rodzice. Jest to dla nich niecodzienne doświadczenie, bowiem zazwyczaj informacje otrzymywane na temat swych dzieci mają charakter negatywny (Prajsner 2014).

Inauguracja na wyższej uczelni. Celem nadania odpowiedniej rangi inauguracji roku akademickiego dla studentów Akademii Przyszłości, organiza-



Rysunki 2. i 3. Fragmenty kart aplikacyjnych wypełnione przez dzieci przystępujące do programu Akademia Przyszłości (<https://akademiaprzyszlosci.org.pl/>)

torzy podejmują starania, by uroczystość ta odbywała się w murach wyższej uczelni. Dzieci uczestniczą w specjalnie przygotowanym wykładzie inauguracyjnym i otrzymują indeksy Akademii, w których nie będą wpisywane oceny, lecz odnoszone przez nie sukcesy. Niejednokrotnie osobą wręczającą indeksy jest sam rektor wyższej szkoły.

Wyprawka na rozpoczęcie semestru. Rozpoczynając swą przygodę w Akademii, dziecko otrzymuje wyprawkę, na którą składają się: plecak, piórniki, notes i książeczka „Odkrywając siebie. Niezwykła podróż z Akademią Przyszłości”. Taki upominek jest powodem radości, tym bardziej, iż otrzymują go dzieci, które pochodzą z rodzin często borykających się z trudną sytuacją finansową.

Osobisty tutor. Akademia Przyszłości to program, w którym konkretny wolontariusz otacza opieką konkretne dziecko. Reguła indywidualnej pracy z dzieckiem jest podstawowym standardem Akademii. Indywidualna forma zajęć wyklucza możliwość porównywania się z innymi dziećmi, dokonywania samooceny na tle klasy, w którym obraz dziecka doświadczającego trudności szkolnych często bywa niekorzystny (Prajsner 2014). Praca realizowana w modelu „1 tutor – $\times$ 1 uczestnik Akademii” ułatwia wzajemne poznanie, sprzyja otwartości dziecka, pozwala budować jego zaufanie. Wraz z otwartością dziecka wzrasta jego gotowość do pracy, natomiast dobra znajomość jego potrzeb i możliwości umożliwia dobór zadań i form aktywności najbardziej sprzyjających optymalizacji jego rozwoju. Nie bez znaczenia jest fakt, iż uczestnicy Akademii niejednokrotnie pierwszy raz w życiu znajdują się w sytuacji, w której osoba dorosła systematycznie spotyka się z nimi i jest do ich wyłącznej dyspozycji, poświęca swój czas tylko dla nich. Doświadczenie tego rodzaju pozwala kształtować świadomość bycia ważnym i wyjątkowym.

Wypracowanie partnerskiego kontraktu. Tutor, pracując z dzieckiem, bierze pod uwagę jego zdanie. Obydwaj partnerzy opracowują i podpisują kontrakt, w którym zawarte są zasady obowiązujące obydwie strony w partnerskiej współpracy.

Cotygodniowe zajęcia z tutorem. Kolejnym motywatorem zmiany są cotygodniowe spotkania tutora z dzieckiem w systemie $1 \times 1 \times 1 \times 1$ (1 raz w tygodniu, 1 godzina, 1 tutor, 1 dziecko). Podczas cotygodniowych zajęć, trwających około godziny, realizowanych w roku szkolnego, tutor poświęca dziecku swój czas i uwagę, pomaga w nauce, rozmawia, wykonuje prace służące rozwijaniu i doskonaleniu zainteresowań, podejmuje działania, które sprzyjają wzmacnianiu samooceny dziecka. Niskie wyniki w nauce beneficjentów Akademii są postrzegane jako skutek, a nie jako przyczyna innych trudności doświad-

czanych przez dziecko. Konsekwencją takiego założenia jest przekonanie, że koncentracja wyłącznie na wyrównywaniu braków szkolnych nie wyeliminuje trudności dzieci. Dlatego praca nad opanowaniem materiału szkolnego jest elementem, a nie zasadniczym celem spotkań dziecka z wolontariuszem. Realizowane zajęcia nie powinny mieć charakteru korepetycji ani też zajęć dydaktyczno-wyrównawczych, lecz powinny motywować, budować w dziecku przekonanie o możliwości pokonywania trudności, osiągania zakładanych celów, służyć ogólnemu, wszechstronnemu rozwojowi. Wprawdzie dziecko jest zgłaszane do udziału w Akademii z uwagi na napotymane trudności, ale podstawą pracy jest koncentracja na jego zasobach i potencjale (<http://www.dzispomagam.pl/o-akademii-przyszlosci/>). Działania podejmowane z dzieckiem są tak dobierane i realizowane, by mogło ono osiągać sukcesy, uzyskiwać pochwały, mieć poczucie spełnienia, a nie martwić się wyłącznie tym, co przysparza mu trudności, czego jeszcze nie potrafi. Podczas każdego spotkania wolontariusz wpisuje do indeksu dziecka jego osiągnięcia, stąd indeks ten jest nazywany Indeksem Sukcesów. Ponadto po każdych zajęciach tutor jest zobowiązany wypełnić elektroniczną kartę pracy⁸, zamieszczoną w intranecie, czyli wewnętrznej sieci komputerowej, do której dostęp mają tylko wolontariusze Akademii oraz osoby pełniące nad nimi nadzór (koordynator regionalny, liderzy etc.). Intranet jest również miejscem, w którym tutorzy mogą wymieniać się pomysłami dotyczącymi prowadzenia zajęć, a także znaleźć przydatne dokumenty i publikacje edukacyjne Akademii Przyszłości.

Spotkania z inspirującymi ludźmi. Dużą atrakcją dla dzieci są spotkania z celebrytami, ludźmi sukcesu, z którymi nie miałyby możliwości spotkać się w swoim środowisku. Program wspierają sportowcy, artyści, przedstawiciele świata nauki i biznesu. Fakt, że osoby te odwiedzają uczestników Akademii, pozwala im doświadczać wyjątkowości. Ciekawe osobowości i życiorysy mają inspirować dzieci do pogłębiania własnych zainteresowań, umożliwiać poznanie niekoniecznie prostych dróg prowadzących do celu, sprzyjać kształtowaniu własnych aspiracji.

Odkrywcze wyprawy i przygody. Uczestnicy Akademii poznają świat wcześniej im nieznany, na przykład świat nauki czy biznesu, uczestniczą w warsztatach naukowych, wydarzeniach kulturalnych i imprezach sportowych. Odwiedzają miejsca, które zazwyczaj nie są dostępne ogółowi społeczności, np. uczelnia, Pałac Prezydencki, duża redakcja czy też siedziby znanych

8 W karcie zamieszczany jest ogólny cel zrealizowanych zajęć, opis ich przebiegu, a także ewentualne uwagi o postępach ucznia, zmianach w zachowaniu, wzajemnych kontaktach pomiędzy dzieckiem i tutorem. Ponadto zapisywane jest najważniejsze osiągnięcie dziecka.

firm. Dzięki takim wyprawom dzieci czują się ważne i nabierają przekonania, że świat dotychczas im niedostępny, tajemniczy i obcy, jest w zasięgu ich możliwości. Podczas wyjść i zajęć dodatkowych organizowanych dla studentów Akademii w tle występuje zawsze darczyńca – „tajemniczy opiekun”, który finansując indeks dla wybranego dziecka, opłaca jego roczny udział w programie. Wpłacone przez darczyńcę środki są przeznaczone na pokrycie koniecznych kosztów związanych z organizacją imprez, w których uczestniczy dziecko, na ewentualne koszty transportu czy na różnego rodzaju materiały niezbędne w realizacji zajęć.

Zaangażowanie w wydarzenia społeczne i pomoc innym. W Akademii ważne jest, by budować u dzieci poczucie sprawczości i wpływu na otaczającą rzeczywistość. Wolontariusze są zobowiązani tak realizować zajęcia, by uniknąć ryzyka kształtowania u uczniów postawy roszczeniowej. Z tego też powodu dzieci objęte działaniami programu są angażowane do współtworzenia wydarzeń o charakterze społecznym, biorą udział w akcjach charytatywnych, w kampaniach społecznych, podczas których podejmują określoną aktywność na rzecz wspierania osób funkcjonujących w lokalnym środowisku i potrzebujących pomocy. W ten sposób uczestnicy Akademii wychodzą z roli beneficjentów pomocy i stają się jej inicjatorami, dostrzegają, że dysponują możliwością udzielania pomocy, mają się czym dzielić i mogą wpływać na swoje otoczenie.

Dzień Dziecka w fotelu prezesa. W Dzień Dziecka uczestnicy Akademii odwiedzają firmy partnerskie. Podczas tych wizyt dzieci mogą zasiąść w fotelach prezesów, otrzymać od nich wizytówki, zdobyć wiedzę na temat ich drogi zawodowej, poznać trudności, które musieli pokonać, dążąc do realizacji swych marzeń. Uczestnicy programu mają możliwość zaobserwowania, na czym polega praca w danej firmie, poznają zadania prezesa i innych pracowników, choć przez chwilę mogą pobyc w nowej rzeczywistości i pomyśleć, że kiedyś to miejsce może stać się miejscem ich pracy. Akademia stwarza szansę na to, by dziecko miało odwagę mierzyć wysoko.

Gala Sukcesów na zakończenie roku. Organizowana na zakończenie roku szkolnego Gala Sukcesów staje się okazją do wspólnego świętowania osiągnięć dziecka. W Akademii każde dziecko ma powód do dumy, wszak przez cały rok systematycznie odkrywało swoje sukcesy. Kończąc całoroczną pracę, otrzymuje dyplom, na którym tutor wpisuje pięć najbardziej doniosłych sukcesów osiągniętych w ciągu całego roku. Być może jest to pierwsze świadectwo, które przysporzy dziecku dumy, a w związku z tym z radością zostanie zaprezentowane rodzicom i innym osobom.

Podsumowanie

Hasło Akademii Przyszłości, które określa cel jej działania, wyznacza kierunek pracy, brzmi „od porażki w szkole do sukcesu w życiu”. Ponieważ we wstępie zwrócono uwagę na problem niepowodzeń edukacyjnych, zatem zamykając treść artykułu, słusznym byłoby skoncentrować się na sukcesach Akademii i jej studentów, na skuteczności podejmowanych działań.

Sukcesy Akademii Przyszłości można rozważać zarówno w kontekście całego programu, jak i poszczególnych jego uczestników. Już sam fakt piętnastoletniej działalności jest powodem do dumy i swoistym sukcesem akcji. W tym czasie objęto wsparciem 13 700 dzieci. Zdecydowana większość poprawiła swoje wyniki w nauce, wzmocniła chęć do pracy szkolnej, nauczyła się widzieć swoje zalety, nie mając wcześniej świadomości ich posiadania (<https://akademiaprzyszlosci.org.pl/strefa-darczyncy>). Badania ewaluacyjne zrealizowane na koniec edycji 2011/12 w grupie 480 wolontariuszy i 60 nauczycieli potwierdzają, że głównymi korzyściami programu są podniesienie samooceny dzieci, wzrost motywacji do nauki i uzyskiwanie lepszych ocen szkolnych, a także pogłębienie umiejętności pełnienia ról i wchodzenia w interakcje społeczne. Wolontariusze dostrzegają, że dzieci włączone do programu Akademii zaczynają bardziej angażować się w życie szkolne (88%), chętniej i sprawniej rozmawiają o emocjach (91%), wykazują większą otwartość na nowe znajomości i włączają się do prac grupowych (90%). Nauczyciele kontaktujący się na co dzień z beneficjentami Akademii potwierdzają, że bardzo wysoko oceniają zadowolenie z udziału w zajęciach (ponad 6 punktów na 7-punktowej skali). Aż 92% pedagogów wskazuje, iż uczestnictwo w Akademii przyczyniło się do wzrostu szans edukacyjnych uczniów zakwalifikowanych do programu (Prajsner 2014).

Mówiąc o sukcesach Akademii zwraca się głównie uwagę na rezultaty wypracowane przez najmłodszych uczestników, jednak nie wolno pominąć satysfakcjonujących doświadczeń darczyńców i wolontariuszy. Możliwość udzielania celowego wsparcia konkretnemu dziecku sprawia, iż osoby finansujące indeksy młodym studentom doznają autentycznej radości:

Gdy ten indeks kupiłam, chodziłam taka nakręcona, błysk w oczach i wszystkim mówiłam „Słuchajcie! Jest taka akcja! Mam dzieciaka! Takiego swojego! Kacper, lat 12. Nieważne gdzie on jest. Mogę zrobić coś dobrego” (<https://akademiaprzyszlosci.org.pl/strefa-darczyncy>).

Również wolontariusze wyraźnie wskazują na korzyści nabywane dzięki pracy w programie. Poznają swoje możliwości i ograniczenia, uczą się uważności w relacji z drugim człowiekiem, nawiązywania kontaktów, przełamywania niepewności, wzmacniają cierpliwość, kreatywność, a także pewność siebie (Prajsner 2014).

Jeszcze jednym potwierdzeniem słuszności i skuteczności działania Akademii Przyszłości są sytuacje, w których osoba będąca wcześniej studentem programu w miarę upływu czasu przyjmuje rolę tutora (<http://krakow.eska.pl/newsy/460-rozdanych-indeksow-sukcesow-akademia-przyszlosci-w-krakowie-rozpoczyna-15-rok-dzialalnosci-audio/591746#>). Co potwierdza, iż za sprawą celowych działań wspierających można wyraźnie zmienić sposób funkcjonowania dziecka, które z osoby wylęknionej i nie wierzącej w swoje możliwości, stanie się osobą angażującą się w życie społeczne, podejmującą wyzwania, nie pozostającą obojętną na potrzeby innych. Wszak dobro lubi wracać.

Wiedzę na temat Akademii Przyszłości można zdobyć głównie za pośrednictwem stron internetowych oraz prowadzonych kampanii medialnych. Wydaje się, że program, który ma tak szeroki zakres działania, jest dobrze przemyślany strukturalnie i metodycznie, zasługuje zarówno na publikację popularyzującą jego funkcjonowanie, a także podjęcie badań naukowych, które dostarczyłyby twardych wyników ukazujących skuteczność oddziaływań.

Bibliografia

- Bandura L. (1963), *Zagadnienie błędów uczniowskich*, PZWS, Biblioteka Nauczyciela, Warszawa
- Konopnicki J. (1966), *Powodzenia i niepowodzenia szkolne*, PZWS, Biblioteka Nauczyciela, Warszawa
- Kupisiewicz C. (1964a), *Niepowodzenia dydaktyczne. Przyczyny i niektóre środki zaradcze*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Kupisiewicz C. (1964b), *O zapobieganiu drugoroczności*, PZWS, Biblioteka Nauczyciela, Warszawa
- Kwieciński Z. (2012), *Edukacja jako blokada rozwoju. Hipotezy dysfunkcjonalności po 20 latach*, „Nauka”, nr 4, s. 77–85
- Melosik Z. (2011), *Kultura, akademia i edukacja – modernistyczno/postmodernistyczne interpretacje*, „Przegląd Pedagogiczny”, nr 1, s. 46–72
- Prajsner M. (2014), *Ryba, wędka i... coś jeszcze*, <http://www.profnet.org.pl/ryba-wedka-i-cos-jeszcze/> (dostęp: 19.01.2018)
- Skowrońska A. (2010), *Indywidualizacja procesu nauczania w edukacji polonistycznej na przykładzie innowacyjnego programu „Akademia Przyszłości” Stowarzyszenia*

- WIOSNA, KUL, Lublin [praca magisterska] <http://www.kul.pl/files/154/Zurek/seminarium/06.%20Skowro%C5%84ska.pdf> (dostęp: 19.01.2018)
- Spioneck H. (1970), *Psychologiczna analiza trudności i niepowodzeń szkolnych*, PZWS, Biblioteka Nauczyciela, Warszawa
- Spioneck H. (1975), *Zaburzenia rozwoju uczniów a niepowodzenia szkolne*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Tyszkowa M. (1964), *Czynniki determinujące pracę szkolną dziecka*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Tyszkowa M. (1972), *Zachowanie się dzieci szkolnych w sytuacjach trudnych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Wilczyńska A, *Zdłuż dziecko w 6 krokach. Anty poradnik rodzica*, <http://dziecisawazne.pl/antyporadnik-rodzica/> (dostęp: 19.01.2018)

Netografia

- <https://akademiaprzyszlosci.org.pl/> (dostęp: 19.01.2018)
- https://akademiaprzyszlosci.org.pl/aktualnosc_i/1140/jak-zachecic-dziecko-do-nauki (dostęp: 19.01.2018)
- <https://akademiaprzyszlosci.org.pl/strefa-darczynicy> (dostęp: 19.01.2018)
- <https://akademiaprzyszlosci.org.pl/strefa-tutora> (dostęp: 19.01.2018)
- <http://krakow.eska.pl/newsy/460-rozdanych-indeksow-sukcesow-akademia-przyszlosci-w-krakowie-rozpoczyna-15-rok-dzialalnosci-audio/591746#> (dostęp: 19.01.2018)
- <http://www.dzispomagam.pl/o-akademii-przyszlosci/> (dostęp: 19.01.2018)
- <https://marciniwuc.com/akademia-przyszlosci/> (dostęp: 19.01.2018)
- https://www.google.pl/search?q=logo+akademii+przysz%C5%82o%C5%9Bci&tbm=isch&source=iu&ictx=1&fir=P00SjQSHBrQu8M%253A%252CD8XnYsKYYoJJvM%252C_&usg=__2gSVhGvVMjocEFO6nP0PQ8wkRsg%3D&sa=X&ved=0ahUKEwi_ie_OgbzZA hXLCCwKHTo3CnQQ9QEIKTAA#imgdii=9AlBV59ire-aG2M:&imgsrc=TnMowUS1Q2xgaM: (dostęp: 19.01.2018)
- https://pl.wikipedia.org/wiki/Stowarzyszenie_Wiosna#Projekty_realizowane_w_ramach_Stowarzyszenia_Wiosna (dostęp: 19.01.2018)
- <http://www.wiosna.org.pl/main/pl/sec/206.htm> (dostęp: 19.01.2018)

MAŁGORZATA TROJAŃSKA

Model Środowiskowego Centrum Zdrowia Psychicznego w Polsce

Model of the Environmental Mental Health Center in Poland

Abstract

Basing on the experiences and worked out standards of community care work in Western countries like Italy, Finland or Germany, Poland has developed the Model of Community Mental Health Centre. Research in the above-mentioned partner countries demonstrates that the idea of organizing psychiatric treatment within a community brings considerable therapeutic effects and reduces the cost of treatment. The essence of the work focused on the needs of patients is to protect them from institutionalization, to put emphasis on their independence and activity and to deter them from falling into traps of disability pension or benefit scheme or into complete professional inactivity.

Key words: community care work, Mental Health Centre, health promotion

Wprowadzenie

W ostatnim dziesięcioleciu obserwuje się znaczący wzrost zainteresowania zdrowiem psychicznym i silne dążenie do zwiększenia wysiłków na rzecz jego poprawy. Dobre zdrowie psychiczne (dobrostan psychiczny), jak czytamy w Deklaracji o Ochronie Zdrowia Psychicznego dla Europy (Podjąć wyzwania.... 2005, s. 15), ma zasadnicze znaczenie dla jakości życia, umożliwia ludziom doświadczenie życia jako sensownego, pozwala im być twórczymi i aktywnymi obywatelami. Przełomową dla podjęcia szerokiej debaty europejskiej na temat zdrowia psychicznego była opublikowana w 2005 roku tzw. Zielona Księga (Green Paper), zatytułowana *Poprawa zdrowia psychicznego ludności; w stronę strategii zdrowia psychicznego dla Unii Europejskiej* (Komisja Europejska 2005). Dokument zwracał uwagę, że zaburzenia psychiczne są główną przyczyną samobójstw, których liczba zbliża się do 60 000 i przewyższa liczbę ofiar wypadków drogowych! Ponadto stwierdzał, że koszty chorób psychicz-

nych pochłaniają 3–4% PKB krajów członkowskich. Jednocześnie ostrzegał, że do roku 2020 depresja może stać się główną przyczyną chorób w krajach rozwiniętych, podkreślał również problem stygmatyzacji oraz nierówności w zdrowiu psychicznym. Podpisana przez kraje członkowskie w 2005 roku Deklaracja Helsińska stworzyła fundamenty rozumienia i podejmowania działań związanych ze zdrowiem psychicznym w myśl tezy, że nie ma zdrowia bez zdrowia psychicznego. Deklaracja wskazała podjęcie następujących działań:

- „promowanie dobrostanu psychicznego całej populacji, poprzez środki i działania, których celem jest uświadomienie znaczenia zdrowia psychicznego oraz wprowadzanie zmian sprzyjających zdrowiu psychicznemu poszczególnych osób, społeczności lokalnych, społeczeństwa obywatelskiego, w środowiskach edukacyjnych i zawodowych oraz w instytucjach rządowych i krajowych,
- przeciwdziałanie stygmatyzacji i dyskryminacji, zapewnienie ochrony praw i godności człowieka oraz wdrażanie koniecznych przepisów prawnych, umożliwiających osobom narażonym na zagrożenia zdrowia psychicznego lub cierpiącym z powodu problemów zdrowia psychicznego i spowodowanej nimi niepełnosprawności uczestniczenie w życiu społecznym w pełni i na równych prawach,
- rozwijanie wiedzy i umiejętności lekarzy i pracowników placówek podstawowej opieki zdrowotnej, którzy działają we współpracy z wyspecjalizowaną opieką medyczną i pozamedyczną, tak by mogli trafnie rozpoznawać leczyć i udzielać skutecznej, wielostronnej pomocy osobom z problemami zdrowia psychicznego,
- docenienie potencjalnych wpływów polityk w zakresie spraw publicznych na zdrowie psychiczne, zwłaszcza na zdrowie psychiczne grup szczególnie zagrożonych, wskazując na centralne znaczenie zdrowia psychicznego w budowaniu zdrowego, otwartego i produktywnego społeczeństwa,
- zapewnienie szczególnego wsparcia i pomocy osobom narażonym na zwiększone ryzyko ze względu na okres ich życia, w szczególności w zakresie opieki rodzicielskiej, kształcenia dzieci i młodzieży oraz opieki nad osobami starszymi,
- opracowanie i wprowadzenie w życie środków, których celem jest zapobieganie przyczynom samobójstw oraz powstawania problemów zdrowia psychicznego i chorób im towarzyszących,
- zaoferowanie osobom z poważnymi problemami zdrowia psychicznego skutecznej i wielostronnej opieki i leczenia w zróżnicowanych ośrodkach

- i placówkach, w sposób, który zapewni poszanowanie ich osobistych preferencji oraz ochroni ich przed lekceważeniem i poniżającym traktowaniem,
- ustanowienie współpracy, koordynacji działań i kierownictwa w regionach, krajach, pomiędzy sektorami publicznymi i instytucjami, które mają wpływ na ochronę zdrowia psychicznego oraz integrację społeczną jednostek, rodzin, grup i wspólnot lokalnych,
 - opracowanie programów edukacji oraz szkolenia w celu stworzenia kompetentnego, interdyscyplinarnego zespołu specjalistów,
 - ocenianie stanu zdrowia psychicznego ludności, poszczególnych grup i jednostek w sposób pozwalający na dokonywanie porównań na poziomie kraju i na poziomie międzynarodowym,
 - zapewnienie sprawiedliwych i odpowiednich źródeł finansowania dla realizacji powyższych celów,
 - inicjowanie badań naukowych, wspieranie ewaluacji oraz ich upowszechniania” (Miśkiewicz 2014, s. 20–21).

Pomimo wytyczonych celów i wydanych dyrektyw poziom ochrony zdrowia psychicznego w krajach członkowskich Unii jest bardzo zróżnicowany. Ma na to wpływ nie tylko poziom ekonomiczny danego państwa, lecz także świadomość i konsekwencja działań rządów na rzecz zdrowia swoich obywateli.

Stan opieki psychiatrycznej w Polsce

W Polsce na lecznictwo psychiatryczne Narodowy Fundusz Zdrowia przeznacza zaledwie 3,4% ogółu wydatków (bez leków). Natomiast minimalny poziom finansowania ze środków publicznych, postulowany na podstawie danych z krajów Unii Europejskiej, wynosi 5,0%. Niepokojąca jest także struktura wydatków, w której aż 70% pochłania opieka stacjonarna, a zaledwie 1% opieka środowiskowa (rekomendacje_dot_zdrowia_psychicznego.pdf). „Wskaźnikiem, który obrazuje poziom ochrony zdrowia psychicznego od strony kadr, jest wskaźnik liczby psychiatrów i pielęgniarek psychiatrycznych na 100 tys. mieszkańców. W Polsce wskaźnik ten to 6 psychiatrów i 18,6 pielęgniarek na 100 tys. Jest to wyraźnie mniej niż średnia w regionie europejskim, która wynosi 9,4 psychiatrów i 25,6 pielęgniarek na 100 tys. Dla porównania w Czechach wskaźnik wynosi 12 psychiatrów i 33 pielęgniarke, na Węgrzech 9 psychiatrów i 19 pielęgniarek, a w Niemczech 11,8 lekarzy psychiatrów i 52 pielęgniarke” (Szafrński 2014, s. 14). Podstawą obecnego modelu leczenia zaburzeń psychicznych w Polsce są azylowe, instytucjonalne formy leczenia, rozdziela działania zdrowotne i społeczne. Model instytucjonalny nie sprawdzał się

przez lata, a system leczenia psychiatrycznego nie odpowiada skutecznie na potrzeby – jest niesprawny, cechuje się deficytem i nierównym rozmieszczeniem zasobów, dominacją jednostronnej, ubogiej oferty dużych i odległych od miejsca zamieszkania szpitali psychiatrycznych przy znacznym niedoborze opieki środowiskowej. W efekcie nie zapewnia bliskiego i równego dostępu, wymaganej jakości i efektywności leczenia ani godziwych warunków korzystania z niej. Pobyt w szpitalu psychiatrycznym, chociaż czasami niezbędny, jest tylko fragmentem opieki psychiatrycznej. Większość osób z zaburzeniami psychicznymi nie jest i nie musi być leczona w szpitalu. Dlatego tak istotne znaczenie ma stopień rozwoju pozaszpitalnych form ochrony zdrowia psychicznego. Polska jest krajem, w którym od lat toczy się dyskusja nad poprawą opieki psychiatrycznej. Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego (NPOZP) został wpisany do polskiego prawa mocą Ustawy z dnia 23 lipca 2008 r. o zmianie ustawy o ochronie zdrowia psychicznego. Miał w swoich założeniach następujące cele:

„Cel główny 1:

Promocja zdrowia psychicznego i zapobieganie zaburzeniom psychicznym

Cele szczegółowe:

- 1.1. Upowszechnienie wiedzy na temat zdrowia psychicznego, kształtowanie zachowań i stylów życia korzystnych dla zdrowia psychicznego, rozwijanie umiejętności radzenia sobie w sytuacjach zagrażających zdrowiu psychicznemu.
- 1.2. Zapobieganie zaburzeniom psychicznym.
- 1.3. Zwiększenie integracji społecznej osób z zaburzeniami psychicznymi.
- 1.4. Organizacja systemu poradnictwa i pomocy w stanach kryzysu psychicznego.

Cel główny 2:

Zapewnienie osobom z zaburzeniami psychicznymi wielostronnej i powszechnie dostępnej opieki zdrowotnej oraz innych form opieki i pomocy niezbędnych do życia w środowisku rodzinnym i społecznym

Cele szczegółowe:

- 2.1. Upowszechnienie środowiskowego modelu psychiatrycznej opieki zdrowotnej.
- 2.2. Upowszechnienie zróżnicowanych form pomocy i oparcia społecznego.
- 2.3. Aktywizacja zawodowa osób z zaburzeniami psychicznymi.
- 2.4. Skoordynowanie różnych form opieki i pomocy.

Cel główny 3:

Rozwój badań naukowych i systemu informacji z zakresu zdrowia psychicznego

Cele szczegółowe:

- 3.1. Przekrojowe i długoterminowe epidemiologiczne oceny wybranych zbiorowości zagrożonych występowaniem zaburzeń psychicznych.
- 3.2. Promocja i wspieranie badań naukowych podejmujących tematykę zdrowia psychicznego.
- 3.3. Unowocześnienie i poszerzenie zastosowania systemów statystyki medycznej.
- 3.4. Ocena skuteczności realizacji Programu” (Łoza, Gryglewicz 2015, s. 8).

Ostateczne wprowadzenie NPOZP w roku 2011 oznaczało, że rozpoczęto go w Polsce realizować z opóźnieniem sięgającym blisko 40–50 lat w stosunku do nowocześnie zarządzanych państw europejskich. Niestety Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego realizowany w latach 2011–2015 zakończył się fiaskiem. Nie zrealizowano żadnego z postawionych w programie celów. Wyznaczonych zadań nie wykonała ani administracja rządowa, ani samorządowa. Jak wynika z raportu NIK, „nie udało się ograniczyć występowania zagrożeń dla zdrowia psychicznego, i polepszyć jakości życia osób z zaburzeniami psychicznymi i ich bliskich. Nie poprawiła się też dostępność świadczeń opieki psychiatrycznej w planowanych latach”. W ocenie NIK główne przyczyny fiaska Programu to niezaplanowanie środków finansowych przez realizatorów poszczególnych zadań, nieskuteczna koordynacja Programu, a także ogólnikowość części celów i zadań (<https://www.nik.gov.pl>). Tragycznym, społecznym wymiarem porażki programu było zwiększenie się w latach 2011–2015 liczby samobójstw o prawie o 50%.

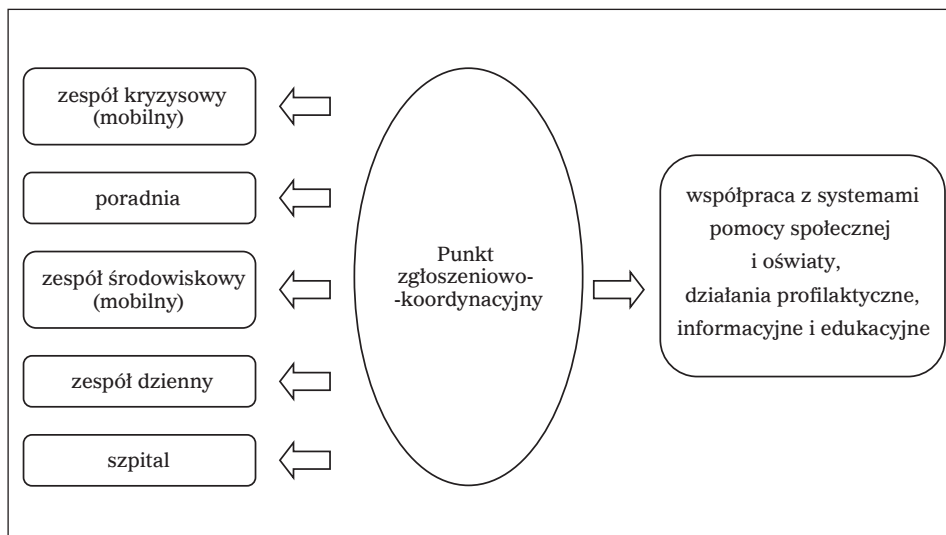
Model Środowiskowego Centrum Zdrowia Psychicznego

W 2017 roku nastąpiła nowelizacja ustawy z 2008 roku. Rozporządzeniem Rady Ministrów z dnia 8 lutego 2017 r. ustanowiono Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2017–2022, wymieniano w nim następujące cele i zadania: 1) „zapewnienie osobom z zaburzeniami psychicznymi wielostronnej opieki adekwatnej do ich potrzeb; 2) prowadzenie działań na rzecz zapobiegania stygmatyzacji i dyskryminacji osób z zaburzeniami psychicznymi; 3) monitorowanie i ocena skuteczności działań realizowanych w ramach Programu. Do celów szczegółowych i zadań obecnego Programu należą:

1. W zakresie zapewniania osobom z zaburzeniami psychicznymi wielostronnej opieki adekwatnej do ich potrzeb:
 - a. upowszechnienie środowiskowego modelu psychiatrycznej opieki zdrowotnej;
 - b. upowszechnienie zróżnicowanych form pomocy i oparcia społecznego;
 - c. aktywizacja zawodowa osób z zaburzeniami psychicznymi;
 - d. skoordynowanie dostępnych form opieki i pomocy;
 - e. udzielanie wsparcia psychologiczno-pedagogicznego uczniom, rodzicom i nauczycielom;
2. W zakresie prowadzenia działań na rzecz zapobiegania stygmatyzacji i dyskryminacji osób z zaburzeniami psychicznymi:
 - a. opracowanie ogólnych zasad postępowania dotyczących przedstawiania wizerunku osób z zaburzeniami psychicznymi w mediach,
 - b. prowadzenie działań informacyjno-edukacyjnych dotyczących konieczności respektowania praw osób z zaburzeniami psychicznymi;
3. W zakresie monitorowania i oceny skuteczności działań realizowanych w ramach Programu – gromadzenie i analizowanie sprawozdań zawierających informacje dotyczące realizacji zadań wynikających z Programu, przekazywanych przez podmioty wskazane w Programie” (Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 8 lutego 2017 r. w sprawie Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2017–2022, s. 13).

W obecnym programie położono nacisk na tworzenie środowiskowych form wsparcia osób z zaburzeniami psychicznymi i ich rodzin. Jest to zgodne ze światową tendencją, aby osoba potrzebująca i jej rodzina uzyskiwała wsparcie w środowisku, w którym żyje. Współcześnie na świecie za najlepszy model opieki psychiatrycznej uważa się ten określany mianem psychiatrii środowiskowej. Zakłada on powstanie lokalnych, mniejszych ośrodków pomocy, które są zlokalizowane w pobliżu miejsca zamieszkania osób z zaburzeniami psychicznymi. Jest zorientowany na chorych i oferuje im wszechstronne oddziaływania terapeutyczne. Umożliwia elastyczne podejście w zakresie czasu trwania i intensywności oddziaływań. Elastyczność oznacza również dostosowanie do specjalnych, indywidualnych potrzeb poszczególnych osób. Taki system jest dostosowany kulturowo, uwzględnia i angażuje zasoby społeczności lokalnych, normalizuje przez to naturalne systemy wsparcia, nie odcina ich i nie marginalizuje. System ten powinien być skupiony na mocnych stronach osób zgłaszających się po pomoc, a jego funkcjonowanie powinno podlegać systematycznej ewaluacji i ewentualnym modyfikacjom (Thornicroft i Tansella 2010). Bazując na doświadczeniach i wypracowanych standardach opieki

środowiskowej w krajach zachodnich, tj. Włochy, Finlandia, Niemcy, wypracowano w Polsce Model Środowiskowego Centrum Zdrowia Psychicznego (schemat 1). Badania w wymienionych krajach partnerskich wskazują, że koncepcja środowiskowej organizacji leczenia w psychiatrii przynosi znaczące efekty terapeutyczne oraz obniża koszty leczenia. Istotą pracy skoncentrowanej na potrzebach osób chorujących jest uchronienie ich od instytucjonalizacji, stawianie na samodzielność i aktywność oraz ochronienie przed wejściem w system rentowy czy zasiłkowy lub też całkowitą bierność zawodową.



Schemat 1. Model Środowiskowego Centrum Zdrowia Psychicznego

Źródło: na podstawie Wciórka (<http://www.kongreszp.org.pl/>)

Centrum Zdrowia Psychicznego (CZP) dla dzieci i dorosłych składa się, co najmniej z zespołu:

1. „Ambulatoryjnego (poradni) – zadania: porady lekarskie i psychologiczne, indywidualna i grupowa pomoc psychoterapeutyczna, czynności pielęgniarские, interwencje socjalne.
2. Środowiskowego (mobilnego) – zadania: wizyty domowe, terapia indywidualna i grupowa, praca z rodziną, treningi umiejętności, budowanie sieci oparcia społecznego, zajęcia i turnusy rehabilitacyjne.
3. Dziennego – zadania: częściowa hospitalizacja psychiatryczna w celu zintensyfikowania oddziaływań terapeutycznych lub rehabilitacyjnych.
4. Szpitalnego – zadania: całodobowa opieka szpitalna w sytuacjach nacechowanych znacznym nasileniem zaburzeń lub związanym z nimi ryzy-

kiem – podstawowym i docelowym rozwiązaniem powinny być świadczenia oddziału psychiatrycznego w lokalnym szpitalu ogólnym” (http://www.kongreszp.org.pl/media/NPOZP-projekt-z-dn_-05_01_2016.pdf).

CZP ściśle współdziała w rozwiązywaniu problemów zdrowotnych i społecznych pacjentów z podmiotami świadczącymi oparcie społeczne, aktywizację społeczno-zawodową i inne aktywności pomocowe na terenie odpowiedzialności terytorialnej centrum. Prezentowany model ma w swoich założeniach trojaki rodzaj działania: leczenie, oparcie społeczne i aktywizację społeczno-zawodową – odpowiednio do fazy, nasilenia i indywidualnych uwarunkowań kryzysu zdrowotnego. Skoordynowane działanie tych trzech sieci pomocy stanowi, według wielu doświadczeń, zarówno specjalistów, jak i pacjentów (Thornicroft i Tansella 2010), minimum otwierające realną szansę opanowania nawet poważnego kryzysu zdrowotnego. Środowiskowe Centra Zdrowia Psychicznego mają być strukturą o zasięgu powiatowym, dzielnicowym lub gminnym. Ich celem będzie zorganizowanie i koordynacja medycznej i społecznej sieci wsparcia dla osób w trakcie i po przebytych kryzysach. Centrum ma zapewnić całodobowy telefon interwencyjny. Osoba odbierająca zgłoszenie będzie zobowiązana do zorganizowania pierwszego kontaktu z pacjentem w ciągu 24 godzin i prowadzenia procesu terapeutycznego. Zespół mobilny zapewnia pierwszy kontakt z chorym i ciągłość leczenia na każdym etapie. Na terenie ŚCZP będą dostępne pokoje przeznaczone dla osób, które nie będą mogły przetrwać kryzysu w warunkach domowych. Utworzenie interwencyjnych miejsc noclegowych powinno skutkować spadkiem zapotrzebowania na łóżka szpitalne. Doświadczenia zagraniczne pokazują, że konieczna jest transformacja szpitali mająca na celu przekształcenie łóżek ogólnopsychiatrycznych w oddziały specjalistyczne (sądowe, zaburzenia odżywiania) o zasięgu regionalnym czy oddziały opiekuńczo-lecznicze. Zintegrowane świadczenia społeczne łączą zadania pomocy społecznej i mieszkaniowej, rehabilitacji społecznej i aktywizacji zawodowej. Elementami świadczeń mogą być: specjalistyczne usługi opiekuńcze, środowiskowe domy samopomocy, Kluby Integracji, mieszkania chronione i wspierane, Kluby Aktywizacji Zawodowej, wspieranie w miejscu zatrudnienia, ekspert przez doświadczenie (to osoby, które same wcześniej doświadczyły kryzysu psychicznego, po odpowiednim przeszkoleniu i w dobrym stanie zdrowia wspierają osoby chorujące). Istotnym elementem omawianego modelu są również działania profilaktyczne, informacyjne i edukacyjne. Ich celem jest dotarcie, poprzez szkolenia i spotkania dotyczące umiejętności pracy z osobami z zaburzeniami psychicznymi, do szeroko rozumianej społeczności lokalnej, administracji publicznej, pracodawców, szkół, uczelni. Promocja

zdrowia psychicznego to działania z zakresu edukacji i polityki społecznej ukierunkowane na całe populacje (np. populację dzieci i młodzieży szkolnej, ludzi w wieku senioralnym, ludzi z zaburzeniami psychicznymi i opiekunów), których nadrzędnym celem jest wzmacnianie zdrowia psychicznego oraz procesów wspomagających utrzymywanie dobrego zdrowia. Przykładami działań z zakresu promocji zdrowia psychicznego i wspierania zasobów odpornościowych jednostek są np. warsztaty rozwijania umiejętności twórczego myślenia, pozytywnej motywacji, radzenia sobie ze stresem, złością, lękiem oraz inne różnorodne zajęcia zmierzające do rozwijania indywidualnych umiejętności życiowych i mocnych stron jednostek. Promocja zdrowia psychicznego wymaga pozytywnego języka opisu zdrowia psychicznego, wymaga odwagi w przełamywaniu stereotypowego (negatywnego) podejścia do zdrowia psychicznego ograniczonego do jego zaburzeń, objawów i chorób. Dlatego niezwykle istotne jest propagowanie pozytywnego (salutogenetycznego) rozumienia zagadnień zdrowia psychicznego (Antonovsky 1997, s. 206–231). Kształcenie lekarzy, psychologów, pedagogów, pracowników socjalnych koncentruje się na negatywnej stronie zdrowia (czynnikiach ryzyka, objawach, zaburzeniach, chorobach), pomijając pozytywną stronę (zasoby odpornościowe, umiejętności służące zdrowiu, aktywne radzenie sobie z problemami zdrowotnymi, korzystanie z pomocy itd.). Zaprezentowany w niniejszym artykule model Środowiskowego Centrum Zdrowia Psychicznego czeka na realizację. Środowisko osób chorych i ich rodzin, jak również wiele pozarządowych organizacji wspierających osoby w i po kryzysach psychicznych wiąże z nowym programem NPOZP wiele nadziei. Psychiatra i orędownik środowiskowego modelu prof. Jacek Wciórka wskazał na 10 istotnych priorytetowych celów systemowych warunkujących realne zaistnienie i zyski publiczne z realizacji NPOZP. Wynikają one z obserwacji codziennego funkcjonowania systemu ochrony zdrowia psychicznego w Polsce oraz wielu dyskusji, obserwacji i doświadczeń związanych z dotychczasowym wdrażaniem Programu.

1. „Budowanie pozytywnej narracji (wiedzy, świadomości i aksjologii) dotyczącej zdrowia psychicznego i jego ochrony – szukanie, pozyskiwanie i ujawnianie jej sojuszników. Wzmacnianie i usamodzielnianie wpływu pozarządowych organizacji samopomocowych na rozwiązania organizacyjne w systemie ochrony zdrowia psychicznego – jako najważniejszego sojusznika.
2. Jednoznaczne wskazanie, kto koordynuje wdrażanie Programu i odpowiada za to na poziomie kraju wraz z powołaniem centralnego ośrodka

koordynacyjnego, wyposażonego w odpowiednie do tego uprawnienia i instrumenty.

3. Związywanie planowania i funkcjonowania opieki psychiatrycznej z odpowiedzialnością, interesami i zasobami lokalnych społeczności.
4. Racjonalizacja systemu finansowania leczenia psychiatrycznego zapewniająca chorym równą dostępność, efektywność i godziwy standard, a zarządzającym – rzetelny i prorozwojowy mechanizm bilansowania przychodów z kosztami opieki.
5. Nadanie opiece środowiskowej pierwszoplanowej roli w systemie opieki psychiatrycznej – tzn. opieki rozwiązującej podstawowe problemy osób potrzebujących pomocy.
6. Równoważenie udziału opieki szpitalnej i środowiskowej w leczeniu psychiatrycznym – wydاتne zwiększanie dostępności i różnorodności opieki środowiskowej oraz ograniczanie opieki szpitalnej do rzeczywiście niezbędnych rozmiarów. Za to – poprawa jakości i godziwości warunków jej świadczenia.
7. Zmiana roli i umiejscowienia opieki stacjonarnej (całodobowej), która zasadniczo powinna spełniać w systemie rolę interwencji pomocniczej a nie pierwszoplanowej.

(a) Stopniowe przejmowanie roli szpitalnego leczenia pierwszego kontaktu przez lokalne oddziały psychiatryczne umiejscowione w szpitalach ogólnych (wielospecjalistycznych).

(b) Stopniowe podejmowanie przez jednospecjalistyczne szpitale psychiatryczne nowej roli ośrodków oferujących wysokospecjalistyczne, referencyjne programy leczenia i rehabilitacji, a hospitalizację pierwszego kontaktu – tylko w zakresie uzasadnionym lokalnie.

(c) Stopniowe ograniczanie roli izolacyjnych placówek opiekuńczych (ZOL, ZLP, DPS) w rozwiązywaniu problemu długoterminowej opieki stacjonarnej – poprzez tworzenie różnych lokalnych form zamieszkiwania chronionego w środowisku.

8. Udrożnienie koordynacji i współdziałania leczenia psychiatrycznego z medycyną rodzinną (podstawową opieką zdrowotną), ośrodkami pomocy społecznej i dostępnymi programami aktywizacji społeczno-zawodowej.
9. Tworzenie, udostępnianie i upowszechnianie różnorodnych programów uczestnictwa społeczno-zawodowego dla osób wychodzących z choroby psychicznej, by zdrowiejący nie trafiali w obezwładniającą próżnię społeczną.

10. Budzenie zrozumienia dla rangi, znaczenia i opłacalności działań promujących zdrowie psychiczne i zapobiegających jego zaburzeniom” (Wciórka 2014, s. 73).

Zakończenie

Podsumowaniem niniejszych rozważań niechaj staną się słowa prof. Jacka Wciórki wypowiedziane podczas I Kongresu Zdrowia Psychicznego w Warszawie 8 maja 2017 roku: „jeśli zdrowie psychiczne jest fundamentalnym dobrem osobistym człowieka, a ochrona praw osób z zaburzeniami psychicznymi należy do obowiązków państwa, to należy zrobić wszystko, by ta zasada nie była tylko uroczystym zaklęciem, lecz realną siłą sprawczą, ograniczającą ryzyko zachorowania, niosącą ulgę w cierpieniu, sprzyjającą zdrowieniu, eliminującą bezradność i przywracającą nadzieję udanego życia. (...) Zmieniamy system ochrony zdrowia psychicznego, zmieniamy system leczenia psychiatrycznego w naszym kraju, w Polsce. By nie zabijać nadziei, zachować godność, przywracać zdrowie” (<http://www.kongreszp.org.pl/envoy.html>).

Bibliografia

- Antonovsky A. (1997), *Poczucie koherencji jako determinanta zdrowia*, [w:] I. Heszen-Niejodek, H. Sęk (red.), *Psychologia zdrowia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 206–231
- Borucka A., Ostaszewski K. (2008), *Koncepcja resilience. Kluczowe pojęcia i wybrane zagadnienia*, „Medycyna Wieku Rozwojowego”, t. 12, nr 2, cz. 1, s. 587–597
- Miśkiewicz P. (2014), *Ochrona zdrowia psychicznego w dokumentach WHO*, [w:] J. Wciórka (red.), *Ochrona zdrowia psychicznego w Polsce: wyzwania, plany, bariery, dobre praktyki. Raport RPO*, Warszawa, s. 18–24
- Łoza B., Gryglewicz J. (2015), *Raport. Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego 2016–2020. Rekomendacje*, Warszawa
- Komisja Europejska (2005), *Green Book. Improving the mental health of the population – Towards a strategy on mental health for the European Union*, http://europa.eu/legislation_summaries/public_health/health_determinants_lifestyle/c11570c_en.htm# (dostęp: 23.11.2017)
- Podjąć wyzwania, szukać rozwiązań. Deklaracja o Ochronie Zdrowia Psychicznego dla Europy Plan Działań na rzecz Ochrony Zdrowia Psychicznego dla Europy* (2005), Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa
- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 8 lutego 2017 r. w sprawie Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2017–2022

- Szafrński T. (2014), *Ochrona zdrowia psychicznego we współczesnym świecie*, [w:] J. Wciórka (red.), *Ochrona zdrowia psychicznego w Polsce: wyzwania, plany, bariery, dobre praktyki. Raport RPO*, Warszawa, s. 11–17
- Thornicroft G., Tansella M. (2010), *W stronę lepszej psychiatrycznej opieki zdrowotnej*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa
- Wciórka J. (2014), *Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego. Motywy, cele, priorytety*, [w:] J. Wciórka (red.), *Ochrona zdrowia psychicznego w Polsce: wyzwania, plany, bariery, dobre praktyki. Raport RPO*, Warszawa, s. 65–74

ANNA ŁACHOWSKA, KATARZYNA WANAT

Rola nauczyciela – pedagoga specjalnego w modelu edukacji społeczno-emocjonalnej jako formy prewencji problemów zdrowia psychicznego

The role of a teacher – a special pedagogue in the model of social and emotional education as a form of prevention of mental health problems

Abstract

The aim of the article is to present the heuristic role of a teacher, a special pedagogue, in the model of Social and Emotional Learning as a form of prevention of mental health problems. The various aspects of universal, non-specific, primary prevention activities based on the universal emotional education implemented in the United States are described. The operationalization of the social role of a teacher according to Rubacha is presented, emphasizing in the catalog of attributes those which directly concern the emotional competencies necessary for the prevention of mental health. The summary includes the description of the education system for teachers performing that type of classes.

Key words: role of a teacher, special pedagogue, model of emotional education, prevention, mental health problems, emotional competencies of a teacher

Wprowadzenie

Koncepcja powszechnej edukacji społeczno-emocjonalnej jako formy prewencji szeroko rozumianych problemów zdrowia psychicznego wpisuje się w przekonanie, że chorobom społecznym lepiej przeciwdziałać niż je leczyć. Pomaganie dzieciom w nabywaniu użytecznych umiejętności emocjonalnych w okresie kształtowania się ważnych połączeń nerwowych w mózgu jest dużo łatwiejsze niż próby zmienienia sposobów reagowania emocjonalnego u osoby dorosłej. Model prewencji oparty na SEL (Social and Emotional Learning), opisany w *Handbook of Social and Emotional Learning Research and Practice* (2015), jest mocno ugruntowany w Stanach Zjednoczonych, gdzie od ponad 30 lat prowadzi się badania weryfikujące efektywność podejmowanych w tym zakresie działań. W ostatnich latach dzięki działalności European Network

for Social and Emotional Learning, profilaktyka, której podstawą jest edukacja społeczno-emocjonalna, jest również coraz szerzej promowana w krajach europejskich (Cowie, Myers 2017). W Polsce prewencja bazująca na powszechnej edukacji społeczno-emocjonalnej dopiero się rozwija. Od 2014 roku idea ta propagowana jest przez Niezależny Instytut Edukacji Emocjonalnej i spotyka się z pozytywnym odbiorem zarówno ze strony władz, rodziców, jak i nauczycieli. Przykładami dobrych praktyk w ramach modelu edukacji społeczno-emocjonalnej, jako formy prewencji problemów zdrowia psychicznego, jest realizacja we współpracy z jednostkami samorządu terytorialnego projektów: „Abecadło emocji – działania z zakresu profilaktyki i promocji zdrowia psychicznego dla dzieci i rodziców” oraz „Lekcje emocji”. Przedsięwzięcia te wpisują się „Priorytetowe działania w obszarze zdrowia psychicznego na lata 2016–2020” (Kalbarczyk, Murawiec, Kalbarczyk 2016).

Działania prewencyjne w systemie wychowania

Jak pisze Władysław Dykcik (2009, s. 87), działania profilaktyczne powinny zmierzać do stworzenia dzieciom i młodzieży odpowiednich warunków rozwojowych i edukacyjnych, co w kontekście prezentowanego modelu oznacza umożliwienie im zdobycia szeroko rozumianych kompetencji emocjonalnych i społecznych, które są istotnymi elementami dojrzałej postawy wobec życia, wskazywanej jako główny cel integralnej profilaktyki (por. Dziewiecki 2001, s. 145–150). Współcześnie konieczność realizacji tak rozumianych działań prewencyjnych, przynajmniej z teoretycznego punktu widzenia, nie podlega dyskusji. W ostatnich latach obserwuje się:

- niepokojący wzrost wczesnego sięgania po nielegalne substancje uzależniające – głównie przetwory konopi (por. Sierosławski 2015),
- utrzymywanie się wysokiego poziomu korzystania z napojów alkoholowych i systematycznego upijania się (por. Sierosławski 2015),
- wzrost poziomu przemocy wśród młodzieży (por. Mazur 2015),
- wzrost zachowań sprzecznych z prawem (por. Siudem 2013),
- wzrost demoralizacji młodzieży (Noszczyk-Bernasiewicz 2016).

Prezentowane wyniki wskazują na konieczność poszerzenia działań prewencyjnych, dla których edukacja społeczno-emocjonalna, ze względu na swój wieloaspektowy charakter, jest nieodzowną formułą.

W zakresie integralnej działalności profilaktycznej wyraźnie podkreśla się rolę szkoły, ponieważ, jak pisze Mark Greenberg (2010), od wielu wieków to właśnie szkoły są fundamentem kluczowych zmian w zachowaniach

społeczeństwa. W kulturze zachodniej życie dzieci i ich rodzin przez wiele lat jest zorganizowane wokół szkoły. Tym samym to właśnie szkoła odgrywa centralną rolę w profesjonalnym przeciwdziałaniu zaburzeniom psychicznym i wspieraniu dobrostanu późniejszych obywateli. Dla dzieci środowisko szkoły jest przestrzenią, w której nabywają umiejętność budowania relacji z innymi osobami – rówieśnikami i dorosłymi – co wywiera długotrwały wpływ na ich rozwój i pełnienie przyszłych ról dobrego obywatela i pracownika. W tym samym duchu wypowiada się Teresa Borowska (2006, s. 95), uznając, że to właśnie klasa szkolna powinna być tą społecznością, w której uczniowie uczą się odrzucać swą egocentryczną niepewność, przestrzenią, w której człowiek może nauczyć się rozumienia uczuć, jakie wywołują w nim inni i jakie on sam wzbudza w otoczeniu. Poszczególne aspekty znaczenia szkoły w działaniach profilaktycznych można wymienić w kilku punktach (Greenberg 2011):

- leczenie czy terapia (nawet jeśli są efektywne) nie ograniczą namacalnie liczby „nowych przypadków”,
- szkoły są podstawową przestrzenią, w której problemy się pojawiają i można im zapobiegać,
- kształtowanie czynników ochronnych, sprzyjających dobremu zdrowiu psychicznemu redukuje liczbę różnorodnych późniejszych chorób i niskich osiągnięć,
- szkolne działania profilaktyczne mogą wpływać nie tylko na zdrowie psychiczne, ale również na osiągnięcia szkolne.

Lista potencjalnych korzyści płynących z oddziaływań szkoły w zakresie kształtowania zachowania i zdrowia psychicznego dzieci jest długa. Korzyści te, co warto podkreślić, są długoterminowe i przekładają się na jakość funkcjonowania całych społeczeństw. Wśród pozytywnych efektów realizacji programów profilaktycznych, oprócz poprawy wyników edukacyjnych, wskazuje się na redukcję antyspołecznych zachowań, ograniczenie liczby uczniów przedwcześnie porzucających szkoły oraz zmniejszenie przestępczości. Warto podkreślić, że działalność profilaktyczna oparta na powszechnej edukacji społeczno-emocjonalnej została również zweryfikowana pod kątem ekonomicznym. Badacze z Columbia University (Belfield, Bowden i in. 2015) przeprowadzili szczegółową analizę zwrotu kosztów zainwestowanych w implementację programów edukacji społeczno-emocjonalnej do szkół podstawowych. Brano pod uwagę inwestycje dotyczące szkolenia kadry pedagogicznej, realizacji zajęć z zakresu edukacji społeczno-emocjonalnej, zakupu podręczników i organizacji pracy placówki rozpoczynającej implementację programu. Koszty te porównywano z oszczędnościami płynącymi z udowodnionych

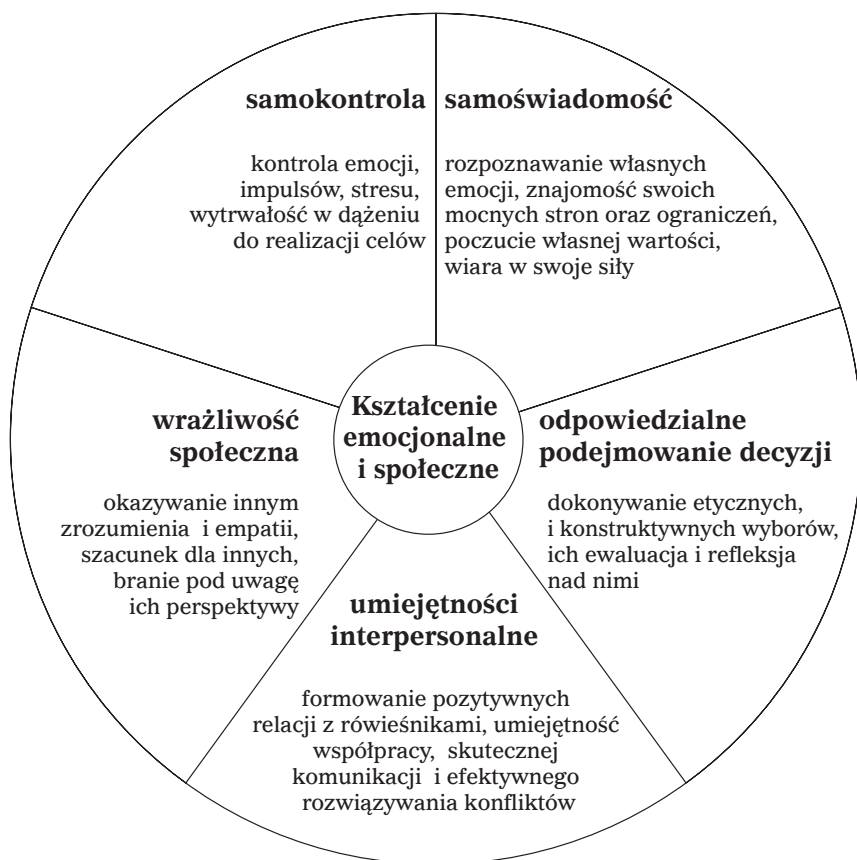
w badaniach rezultatów, dotyczących funkcjonowania w trakcie realizacji programu, po jego zakończeniu oraz w perspektywie długofalowej. Korzyści takie jak ograniczenie poziomu agresji, zmniejszenie liczby przypadków dziecięcej depresji i innych problemów psychicznych, ograniczenie liczby uzależnień czy poprawa wyników edukacji szkolnej przeliczono na systemowe oszczędności. Obliczeń dokonywano w odniesieniu do różnych programów edukacji emocjonalnej realizowanych w szkołach. W wyniku przeprowadzonych analiz stwierdzono, że średni stosunek korzyści finansowych do inwestycji wynosi 11:1, co oznacza, że każdy zainwestowany w działania prewencyjne dolar amerykański pozwala zyskać 11 dolarów zaoszczędzonych, m.in. na prowadzeniu oddziaływań medycznych w zakresie zdrowia psychicznego, zabezpieczaniu otoczenia przed agresją czy wspieraniu uczniów w nauce.

W świetle przedstawionych rezultatów nie dziwi, że na świecie kwestia prewencji opartej na edukacji społeczno-emocjonalnej staje się kluczową z punktu widzenia systemów państwa.

Edukacja społeczno-emocjonalna

Termin SEL – *Social and Emotional Learning* – edukacja społeczno-emocjonalna po raz pierwszy został użyty na spotkaniu w Fetzer Intitute w 1994 roku przez jego pracowników. To koncepcja ujmująca we wspólne ramy potrzeby młodych ludzi i odpowiedź pracowników oświatowych na te potrzeby (Greenberg, Weissberg, O'Brien, Zins, Resnik, Elias 2003, s. 467). Stanowiła ona alternatywę dla tzw. swoistych programów prewencyjnych dotyczących określonych kwestii (stosowania alkoholu, narkotyków, przemocy seksualnej itp.) w postaci koncepcji wspierania rozwoju obszarów, w obrębie których deficyty leżą u podstaw zaburzeń zachowania. I tak programy SEL mają na celu kształtowanie umiejętności związanych z kierowaniem własnymi emocjami, empatią, budowaniem pozytywnych relacji z innymi oraz odpowiedzialnym podejmowaniem decyzji, co zdaniem specjalistów w najwyższym stopniu zabezpiecza przed przejawami antyspołecznych zachowań.

Bardzo istotna jest empiryczna weryfikacja programów tego typu, właściwe kierowanie ich wdrożeniem oraz regularne, długookresowe – od przedszkola do końca szkoły średniej – stosowanie. Udowodniono, iż programy pojawiające się przypadkowo w postaci cyklu kilku czy kilkunastu lekcji, stosowane incydentalnie, nie przynoszą pozytywnych rezultatów (Greenberg, Weissberg, O'Brien, Zins, Resnik, Elias 2003). Niekiedy takie niekompetentne działania



Schemat 1. Zakres kształcenia emocjonalnego i społecznego

Źródło: <http://casel.org> (dostęp: 12.11.2017)

profilaktyczne mogą przynieść więcej szkody niż pożytku (por. Szymańska 2002; Gaś 2011).

Sugeruje to, że działania władz państwowych powinny zmierzać do popularyzacji sprawdzonych empirycznie programów i obligatoryjnego wdrażania ich w szkołach. Tak jak obowiązkowo wszystkie dzieci uczą się matematyki i historii, być może powinny również zdobywać wiedzę i umiejętności z zakresu nauczania społecznego i emocjonalnego w czasie wyznaczonych do tego celu osobnych zajęć.

W edukacji społeczno-emocjonalnej istotne znaczenie mają tzw. Evidence-Based Programs (EBP) – programy zweryfikowane naukowo, czyli takie, których efektywność została zrewidowana w szeroko prowadzonych badaniach

eksperymentalnych. W grupie programów wychowawczo-profilaktycznych na szczególną uwagę zasługują te, które wpisują się w uniwersalną, nieswoistą, pierwszorzędową działalność prewencyjną, tzn. dotyczącą szerokiej, niezdiagnozowanej populacji młodszych uczniów. Na tym poziomie psychoprofilaktyka jest działaniem zmierzającym do stworzenia odpowiednich warunków rozwojowych i edukacyjnych (Dykcik 2009, s. 87). Stanowi rodzaj szczepionki serwowanej zdrowym dzieciom i młodzieży w celu zwiększenia odporności na rozmaite zagrożenia (Szymańska 2002, s. 32). Programy profilaktyczne realizowane w szkołach obejmują głównie edukacyjne strategie profilaktyczne, skupiające się na kształtowaniu psychologicznych i społecznych kompetencji. Pozytywne strategie profilaktyczne są uważane za jedne z najefektywniejszych, ponieważ chronią przed niepożądanymi zachowaniami, a jednocześnie ułatwiają funkcjonowanie w środowisku społecznym i prawidłowe zaspokajanie potrzeb, stanowiąc niejako odpowiednik umiejętności nawigacyjnych, umożliwiających pokonywanie mórz i oceanów (Szymańska 2002, s. 39–40). Efekty działań profilaktycznych opartych na edukacji społeczno-emocjonalnej stały się przedmiotem metaanalizy przeprowadzonej przez Rebeccę D. Taylor, Evę Oberle, Josepha A. Durlaka i Rogera P. Weissberga (2011). Porównawczej metaanalizie poddano wówczas 213 rygorystycznych badań dotyczących SEL w szkole. Wyniki wskazują, że uczniowie otrzymujący wysokiej jakości zajęcia w zakresie edukacji społeczno-emocjonalnej prezentują:

- lepsze osiągnięcia szkolne – wyniki osiągane w testach przez uczniów objętych edukacją społeczno-emocjonalną są średnio o 11% wyższe niż uczniów z grupy kontrolnej,
- poprawę postaw i zachowań – m.in. większą motywację do nauki, zaangażowanie w życie szkoły,
- mniejszą liczbę trudnych zachowań – odnotowuje się ograniczenie przejawów agresji, zachowań demonstracyjnych, konfliktów, interwencji ze strony nauczycieli,
- lepszą kondycję psychiczną – mniej odnotowanych wśród uczniów przypadków depresji, fobii, społecznego wycofania.

Podsumowując, można stwierdzić, że programy edukacji społeczno-emocjonalnej dostarczają nauczycielom i uczniom systematycznych rozwojowych procedur redukowania niekorzystnych czynników, które mogą negatywnie wpływać na zachowanie uczniów oraz ograniczyć ich zdolność korzystania z doświadczeń edukacyjnych. Tworzone są one po to, by pomóc dzieciom:

- rozwijać specyficzne strategie, które będą sprzyjać refleksyjnym reakcjom i dojrzałemu myśleniu,

- kształtować wewnętrzną motywację i entuzjastyczne nastawienie do uczenia się,
- zdobywać wiedzę konieczną do lepszego rozumienia środowiska społecznego i przejawiania wielu prospołecznych zachowań,
- doskonalić umiejętności wytwarzania różnych kreatywnych pomysłów rozwiązania problemów,
- uczyć się przewidywania i oceny własnych zachowań i ich konsekwencji,
- rozwijać umiejętność pracy indywidualnej i grupowej.

Wszystkie te umiejętności umożliwiają lepszy dostęp do pozytywnych społecznych interakcji, a tym samym stwarzają szansę na większą różnorodność doświadczeń uczenia się. Wzrost samokontroli i refleksyjnego stylu myślenia również przyczynia się do poprawy ważnych umiejętności społecznych, które w przyszłości będą chronić przed innymi rodzajami trudnych zachowań, takich jak: przestępczość czy uzależnienie od narkotyków i alkoholu. Dodatkowo, jeśli ćwiczenia z zakresu rozwijania kompetencji emocjonalnych staną się regularną częścią dnia, nauczyciel poświęci mniej energii na dyscyplinowanie uczniów i poprawianie ich zachowań, w rezultacie czego atmosfera w klasie poprawi się, a frustracja nauczyciela i wypalenie zostaną zredukowane.

Kompetencje społeczne i emocjonalne nauczyciela

W ostatnich latach badacze zwracają szczególną uwagę na znaczenie społecznych i emocjonalnych kompetencji nauczyciela dla właściwego wdrożenia programu. Patricia A. Jennings i Mark T. Greenberg (2009) zaproponowali model uwzględniający kompetencje nauczyciela we wspomnianych obszarach i ich związek z funkcjonowaniem uczniów i klimatem w klasie (schemat 2).

Uważają oni, że na każdym etapie kształcenia kompetencje emocjonalne i społeczne nauczyciela odgrywają ogromną rolę w zakresie zdrowej relacji z uczniami oraz skutecznego kierowania klasą. Są one niezbędne dla efektywnego wdrożenia programów profilaktycznych, gdzie zachowanie nauczyciela ma stanowić model dla uczniów. Wszystkie te elementy składają się na zdrowy klimat w klasie, który jest również czynnikiem zmniejszającym prawdopodobieństwo wypalenia zawodowego nauczyciela. Model uwzględnia również zewnętrzne czynniki, które wiążą się z dobrym samopoczuciem nauczyciela, takie jak: wsparcie ze strony innych nauczycieli, dobre zarządzanie szkołą przez dyrektora oraz instytucje prowadzące, szkolny klimat i ustalone normy, kulturowe uwarunkowania lokalne oraz polityka oświatowa. Znaczenie ma oczywiście sytuacja społeczna i osobista nauczyciela. Wszystkie te czynniki



Schemat 2. Model „prospołecznej klasy” z uwzględnieniem kompetencji społecznych i emocjonalnych nauczyciela

Źródło: Jennings, Greenberg 2009, s. 494

odbijają się zarówno na społecznym funkcjonowaniu uczniów, jak i wynikach edukacji szkolnej. Autorzy przedstawiają również portret społecznie i emocjonalnie kompetentnego nauczyciela. Cechuje się on wysoką społeczną świadomością, wie jak reakcje emocjonalne wpływają na innych. Potrafi rozpoznawać i rozumieć emocje innych osób. Potrafi budować silne i wspierające relacje oraz prowadzić skuteczne negocjacje dla rozwiązania sytuacji konfliktowych. Charakteryzuje się kulturową wrażliwością, tolerancją dla inności i zrozumieniem, że inni mogą przyjmować odmienną perspektywę w ocenie sytuacji, co uwzględnia w relacjach z uczniami, ich rodzicami i innymi nauczycielami. Potrafi kierować swoimi emocjami i zachowaniem. Stawia innym jasne granice i ich przestrzega. Ma wysoką tolerancję dwuznaczności i niejasności, co jest konieczne w pracy z dziećmi. Jennings i Greenberg (2009) formułują również listę wskazówek pozwalających wspierać nauczycieli w ich społecznych i emocjonalnych umiejętnościach. Empirycznego potwierdzenia zależności między poziomem wypalenia zawodowego nauczycieli i postrzeganiem swojego miejsca pracy (wsparcie ze strony administracji i dyrektora), a efektywnością realizacji jednego z programów edukacji społeczno-emocjonalnej dostarczyli Carolyn R. Ransford, Mark T. Greenberg, Celene E. Domitrovich, Meg Small i Linda Jacobson (2009). Wykazali oni, że najniższą efektywność podczas implementacji programu uzyskali nauczyciele o wysokim poziomie wypalenia zawodowego oraz mający najniższe wsparcie ze strony administra-

cji szkoły. Podsumowując, źle wdrożony program nie przynosi pozytywnych skutków dla uczniów, a jakość realizacji programu zależy od postawy nauczyciela oraz udzielonego im wsparcia.

W polskiej literaturze pedeutologicznej całościowej konceptualizacji i operacjonalizacji roli społecznej nauczyciela dokonał Krzysztof Rubacha (2000). Konstrukcja „pełnienie roli nauczyciela” stworzony przez niego został oparty na heurystycznie ujmowanej dziedzinie poznawczego, osobowościowego i interpersonalnego funkcjonowania nauczyciela i posiada strukturę modelu zhierarchizowanego o trzech poziomach ogólności, który implikuje zarówno elementy modalne, jak i indywidualne. Zweryfikowany empirycznie przez autora przyjął strukturę, którą przedstawia tabela 1. Analizując dogłębnie katalog cech zawartych w konstrukcie Rubachy, można zauważyć bardzo wiele wspólnych elementów z amerykańskim modelem prezentowanym przez Jennings i Greenberga (2011). W kategorii „stosunek do wiedzy” zawierającej następujące czynniki: interdyscyplinarność, tolerancję niezgodności poznawczych oraz ciekawość poznawczą (Rubacha 2000, s. 137), a opisywanej szczegółowo przez dwanaście parametrów (patrz tabela 1), widzimy wyraźnie, iż opiera się ona na społeczno-emocjonalnych kompetencjach nauczyciela. W parametrze „otwartość na problemy”, będącym składową czynnika interdyscyplinarność, Rubacha akcentuje przede wszystkim poznawczo-osobowościowy aspekt otwartości nauczyciela. Wskazuje na zdolność pokonywania lęku, jaki rodzą nowe sytuacje problemowe rozwiązywane wspólnie z uczniami. „Otwartość na problemy” to również otwartość na doświadczenie, która, jak wykazują Maciej Karwowski i Janusz Kujawski (2004, s. 70), cechuje osoby twórcze. Ta cecha to m.in. branie pod uwagę własnych fantazji oraz emocji (Nęcka 2002, s. 133).

Tolerowanie niezgodności poznawczych to czynnik, na który składają się: odporność na napięcia poznawcze, nacisk na rozwój wiedzy, tolerowanie sprzecznych informacji, otwartość na nowe problemy. Są to zmienne wskazujące na plastyczność struktur poznawczych jednostki i jej gotowość do zachowania badawczej postawy wobec rzeczywistości (Chomczyńska-Rubacha, Rubacha 2007, s. 20). Postawa taka pozwala na wolne od lęku eksplorowanie wraz z uczniami rodzących się w procesie nauczania problemów. Podczas procesu przekazywania wiedzy oraz rozwiązywania problemów nauczyciel narażony jest na szereg napięć, które w zależności od natężenia wywołują emocje przyjemne lub nieprzyjemne. Pewien optymalny stan napięcia jest niezbędny podczas funkcjonowania w sytuacji problemowej, pomaga bowiem w skupieniu się na danym zagadnieniu. Jednak zbyt wysoki poziom napięcia, wywołany np. brakiem wiedzy w danym zakresie lub możliwością ujawnienia niekompe-

Tabela 1. Teoretyczny konstrukt „Pełnienie roli nauczyciela”

	Stosunek do wiedzy			Stosunek do wartości			Stosunek do ucznia		
	interdyscyplinarność	tolerancja niezgodności poznawczych	ciekawość poznawcza	nonkonformizm	poczucie sprawstwa	orientacja na rozwój zawodowy	akceptacja siebie i uczniów	rozumienie innych i skuteczne działanie społeczne	otwartość interpersonalna
Poziom I									
Poziom II	• dostrzeganie interdyscyplinarnych analogii • integrowanie wiedzy • nacisk na rozwój wiedzy • tolerowanie sprzecznych informacji • otwartość na nowe problemy	• odporność na napięcia poznawcze • nacisk na rozwój wiedzy • tolerowanie sprzecznych informacji • otwartość na nowe problemy	• tendencja do ekscytacji • tolerowanie sprzecznych informacji • radość poznawania • fascynacja różnorodnością	• zdolność przeciwstawiania się naciskom otoczenia • niezależność • niekonwencjonalność • gotowość do rezygnacji z gratyfikacji	• poczucie skuteczności działań • pozytywne na samoocenę • zaufanie do siebie • umiejętność radzenia sobie z własnymi konfliktami	• zadaniowość • motywacja • wytrwałość • zaangażowanie w działania • aktywność • indywidualność	• zaufanie do uczniów • poczucie wspólnoty • z uznaniem • brak tendencji obronnych • pozytywne na samoocenę	• umiejętność rozwiązywania konfliktów interpersonalnych • wrażliwość społeczna • zaufanie do uczniów • odporność na napięcia społeczne • tolerowanie sprzecznych informacji • otwartość na nowe problemy	• brak tendencji obronnych • ujawnianie siebie • otwartość na doświadczenia • towarzyskość
Poziom III									

Źródło: Rubacha 2000, s. 169–171

tencji, może powodować silny lęk, a w rezultacie wycofanie, zwłaszcza w kontekście rozumienia roli nauczyciela jako nieomylnego autorytetu dla uczniów. Dlatego też niezbędnym atrybutem nauczyciela jest odporność na napięcia poznawcze (Rubacha 2000, s. 144–145), która opiera się na kompetencjach emocjonalnych. Ciekawość poznawcza to ostatni czynnik współtworzący stosunek do wiedzy. Obejmuje on takie zmienne, jak: tendencja do ekscytacji, tolerowanie sprzecznych informacji, radość poznawania, fascynacja różnorodnością. Czynnik ten skupia zatem zmienne wskazujące na emocjonalne podejście do procesu zdobywania wiedzy. Ekscytacja, radość, fascynacja wskazują na pozytywny ładunek emocji towarzyszących sytuacjom niepewności poznawczej. Ciekawość poznawcza oznacza też stan ciągłego zdziwienia złożonością świata, który objawia się raczej w stawianiu pytań niż dostarczaniu odpowiedzi (Chomczyńska-Rubacha, Rubacha 2007, s. 20). Według Jerome S. Brunera, człowiek twórczy to człowiek skutecznie zdziwiony (za: Łukaszewicz, Leksicka 2003, s. 95). Ten szczególny sposób postrzegania świata, zaciekawienia nim, popadania w zdumienie, mimo posiadania głębokiej i wszechstronnej wiedzy, łączy się z brakiem obawy przed nieznanym. Radość poznawczą (bardzo ważną zmienną ciekawości poznawczej) Tomasz Kocowski (1991) zalicza do kategorii „emocji filokreatywnych”, czyli takich, które przyczyniają się do wytworzenia nowych pomysłów (za: Nęcka 2002, s. 79). „Radość poznawania” według Rubachy (2000) należy interpretować jako dodatnie emocje wynikające nie z biernego odtwarzania wiedzy, lecz z nastawienia na doświadczanie konfliktu pojęciowego i stanu sprzeczności różnorodnych, konkurujących ze sobą informacji. Ciekawość poznawcza jest wyznacznikiem eksploracyjnego, wolnego od schematyzmu, stosunku do świata (Chomczyńska-Rubacha, Rubacha 2007, s. 131).

Kategoria „Stosunek do wartości” zbudowana jest również na komponentach będących składowymi społeczno-emocjonalnych kompetencji nauczyciela. Opisywana przez trzy czynniki: nonkonformizm, poczucie sprawstwa oraz orientację na rozwój zawodowy (Rubacha 2000, s. 137), została uszczegółowiona jedenastoma parametrami (tabela 1). Nonkonformizm wydaje się niezbędną przesłanką twórczości, oznacza jednak konieczność ponoszenia kosztów społecznych i emocjonalnych (Nęcka 2002, s. 134). Nonkonformizm jako rodzaj aktywności poznawczej, emocjonalnej i behawioralnej staje się siłą sprawczą niemal każdego procesu twórczego pod warunkiem, że prócz negacji i przeciwstawiania się wartościom, dana jednostka wytwarza i konkretyzuje w działaniu własne pomysły i swój system wartości (Popek 2004, s. 49). Rubacha w swojej konstrukcji operacjonalizuje czynnik „nonkonfor-

mizm” przez takie zmienne, jak: zdolność przeciwstawiania się naciskom otoczenia, niezależność, niekonwencjonalność i gotowość do rezygnacji z gratyfikacji (por. Bieluga 2003, s. 49–50; Pietrasiński 1969, s. 79). Czynniki te opisują zachowania charakterystyczne dla najwyższego stadium rozwoju moralnego w teorii Lawrencego Kohlberga – stadium postkonwencjonalnego. Kategorie budujące ten czynnik wskazują na wysoki poziom autonomii i samodzielności jednostki w roli (Rubacha 2007, s. 22). „Nonkonformizm” w przypadku pełnienia roli nauczyciela można zdefiniować jako niekonwencjonalność w podejściu do kwestii zawodowych (Rubacha 2000, s. 150). Charakteryzuje się poszukiwaniem i stosowaniem własnych metod postępowania, czasem za cenę rezygnacji z gratyfikacji i poparcia kolegów. Nonkonformistyczny nauczyciel to również taki, który nie odczuwa potrzeby porównywania swojej pracy z ogólnymi standardami. Potrafi oprzeć się naciskom otoczenia, jeżeli tylko przekonany jest o skuteczności swojej pracy (Cuprjak 2007, s. 127). Poczucie sprawstwa to czynnik zbudowany z czterech zmiennych: poczucia skuteczności działań, pozytywnej samooceny, zaufania do siebie i umiejętności radzenia sobie z konfliktami. Kategorie te są wskaźnikiem pozytywnej zgeneralizowanej postawy wobec siebie i własnych możliwości sprawczych. Są wyrazem przekonania o możliwości ingerowania w zdarzenia i sprawowania kontroli nad rzeczywistością. Sytuują jednostkę w centrum wydarzeń jako ich inicjatora i uczestnika (Chomczyńska-Rubacha, Rubacha 2007, s. 22). A zatem nauczyciel ma poczucie, że poprzez dobrze wykonywaną pracę ma wpływ na otoczenie, a jego działania przynoszą korzystne efekty. Poczucie to wzmacnia w nim pozytywna samoocena oraz zaufanie do siebie i do roli, jaką pełni w społeczeństwie. Jeżeli nawet zmagają się z wewnętrznymi konfliktami, które stanowią integralną część każdej pełnionej roli, nie zaburza to jego rytmu pracy i nie ma wpływu na wykonywanie codziennych obowiązków (Cuprjak 2007, s. 127). W prezentowanej definicji operacyjnej Rubacha (2000, s. 152) położono akcent na rodzaj ustosunkowania się do otoczenia, polegający na korzystaniu z dobrze ugruntowanej, pozytywnej samowiedzy, ukierunkowującej działania zawodowe. Poczucie sprawstwa jest też zoperacjonalizowane w omawianym czynniku przez kategorię pozytywna samoocena. Kategoria ta jest istotna z punktu widzenia wypełniania roli nauczyciela, gdyż często spotyka się w literaturze doniesienia z badań opisujące negatywną samoocenę nauczycieli jako grupy zawodowej. Należy jednak zaznaczyć, iż bardziej przydatna w badaniach jest kategoria indywidualnej samooceny nauczyciela jako człowieka, a nie samooceny jako grupy zawodowej. Ta ostatnia może mieć status zaburzony treścią stereotypów, obiegowych opinii, jakie badany

odnosi do siebie na zasadzie generalizacji, jako członka określonej kategorii społecznej. Tak więc Rubacha (2000) założył w swoim konstrukcie indywidualny wymiar samooceny jako kategorii współtworzącej „poczucie sprawstwa”. Z pozytywną samooceną łączą się także pozycje tworzące kategorię zaufanie do siebie. Punktem wyjścia do stawienia czoła konfliktom i problemom wynikającym z roli nauczyciela jest również umiejętność rozwiązywania własnych problemów. Zaufanie do siebie oraz umiejętność rozwiązywania własnych problemów to osobiste zasoby jednostki.

Uczeń, podstawowe ogniwo, a zarazem cel przekazu wiedzy i wartości (Cuprjak 2007, s. 128), stanowi treść ostatniego składnika należącego do konstruktu „pełnienie roli nauczyciela” w postaci „stosunku do ucznia”. „Stosunek do ucznia” opisywany przez następujące elementy definicji operacyjnej: akceptacja siebie i uczniów, rozumienie innych i skuteczne działanie społeczne oraz otwartość interpersonalna (Rubacha 2000, s. 137) to również modelowe składniki kompetencji społeczno-emocjonalnych nauczycieli.

Czynniki „akceptacja siebie i uczniów” określany jest przez takie zmienne, jak: zaufanie do uczniów, poczucie wspólnoty z uczniami, brak tendencji obronnych i pozytywna samoocena. Dwie ostatnie związane są bezpośrednio z samą osobą nauczyciela, a kolejne: zaufanie do uczniów i poczucie wspólnoty z uczniami odnoszą się do relacji uczeń – nauczyciel. Pozytywną samoocenę należy rozpatrywać jako świadomość swoich słabych i mocnych stron bez udziału tendencji neurotycznych, a tym samym i obronnych (Rubacha 2000, s. 156). Wyróżnione kategorie opisują spersonalizowane stosunki nauczyciela z uczniami oparte na przyjaznych i życzliwych podstawach. Brak tendencji obronnych i pozytywna samoocena są wskaźnikami poczucia bezpieczeństwa i zaufania we wzajemnych relacjach. Umiejętność rozwiązywania konfliktów interpersonalnych wchodząca w skład czynnika „rozumienie innych i skuteczne działanie społeczne” to obszar przenikania się poznawczych i interpersonalnych kategorii korelujących ze zdolnością zawierania przez nauczyciela umów, rozsądzania sporów, mediowania oraz gaszenia konfliktów (Rubacha 2000, s. 161). Otwartość interpersonalna to kolejny czynnik, który buduje kategorię „stosunek do ucznia”. W jego skład wchodzi takie zmienne, jak: brak tendencji obronnych, ujawnianie siebie, otwartość na nowe doświadczenia oraz towarzyskość. Wszystkie te zmienne są wskaźnikami orientacji na ludzi i zgodnie z ustaleniami psychologii społecznej zapowiadają budowanie dojrzałych relacji z uczniami. Podejmowanie ryzyka odstawiania się jest niezbędnym warunkiem wzajemnego poznania i budowania zaufania. Brak tendencji obronnych świadczy o akceptacji siebie, co zwiększa otwartość na nowe do-

świadczenia. Towarzystwo sprzyja natomiast budowaniu osobistych, nieformalnych relacji z uczniami, wychodząc tym samym naprzeciw ich oczekiwaniom (Rubacha 2007, s. 23).

Nauczyciel jest zawodem szczególnym, bo zawodem zaufania społecznego. Charakteryzuje go przede wszystkim praca „z” i „dla” drugiego człowieka – ucznia. Miejszem pracy nauczyciela jest szkoła. Jej przemiany, zdeterminowane wieloma czynnikami, wpływają na charakterystykę i pojmowanie roli współczesnego nauczyciela. Zbudowany przez Rubachę konstrukt roli nauczyciela podkreśla mocno, iż jest to zawód o wysokim nasyceniu pierwiastkiem twórczości i innowacyjności (Chomczyńska-Rubacha, Rubacha 2007, s. 132), dla których wysokie kompetencje społeczno-emocjonalne odgrywają pierwszoplanową rolę. Również podjęta przez Annę Łachowską (2014) próba integralnego uchwycenia modelowej sylwetki pedagoga specjalnego wskazuje, iż trzonem tej roli zawodowej są składniki osobowościowe: emocjonalne oraz intelektualne. Stworzenie swobodnego modelu, zawierającego spektrum dotychczas opracowanych przez różnych autorów matryc, pozwala wyraźnie zauważyć, że dobrze ukształtowana osobowość nauczyciela to „zasadnicze i najbardziej efektywne narzędzie. (...) To „wymagalnik” zawodu pedagoga” (Doroszevska, za: Tomasiak 1995, s. 23). Za główne osie spektrum zostały przyjęte trzy funkcje: dydaktyczna, organizacyjna oraz wychowawcza, gdyż konstytuują one rolę nauczyciela, również nauczyciela – pedagoga specjalnego (Appelt, Kleczewska 2001). Natomiast za dodatkowy wskaźnik porządkujący uznano perspektywę trzech komponentów najczęściej spotykanych w opisach sylwetki pedagoga specjalnego, a mianowicie: składnik osobowościowy (a w nim: aspekt intelektualny i emocjonalny), wiedza oraz określone umiejętności, dzięki którym możliwe staje się wypełnianie danej funkcji (por. Majewicz 2008, s. 17; Chodorowska 2001, s. 329). Szczegółowy obraz podstawowych osi opisywanego modelu zawarty jest w trzech tabelach.

Analiza poniższych tabel wskazuje, iż składniki osobowościowe, zarówno w aspekcie emocjonalnym, jak i intelektualnym przy opisie wypełniania każdej z wymienionych funkcji: dydaktycznej, wychowawczej i organizacyjnej, są te same, można je więc potraktować jako podstawę, na której pedagog specjalny buduje swój warsztat pracy zawodowej. Podstawę tak ważną, że nie będzie przesadą podkreślenie, że jej brak czyni zarówno posiadanie dogłębnej wiedzy, jak i doskonałych kompetencji pustymi (nie wypełnionymi wartością) narzędziami pracy. Bowiemy „wyniki każdej pracy w dużej mierze zależą od tego kto ją wykonał, kim on jest jako człowiek, jaki jest jego stosunek do człowieka. (...) Jaka jest jego wartość wewnętrzna, jaką ma postawę w stosun-

Tabela 2. Komponenty funkcji dydaktycznej pedagoga specjalnego

Komponenty funkcji dydaktycznej			
Składniki osobowościowe		Wiedza	Umiejętności
Intelektualne	Emocjonalne		
• umiejętność wykorzystania wiedzy w celu tworzenia nowych informacji (na bazie posiadanych) i dostosowywanie ich do nowych, ciągle zmieniających się sytuacji edukacyjnych (Kwiatkowska 2003, s. 82) • refleksyjność i plastyczność myślenia (Sekulowicz 2002, s. 86–87) • krytyczne korzystanie z wiedzy (Plutecka 2005, s. 77; Bandura 1961, s. 170) • myślenie krytyczne (Muszkiet 2003) • wnikliwość poznawcza i badawcza dociekliwość (Borzyżkowska 1983, za: Dyklic 2007, s. 114–115) • transgrezja, a nie prosta transmisja wiedzy (Strykowski 2003, s. 31) • twórcze poszukiwanie niekonwencjonalnych rozwiązań (Śnieżyński 1994, s. 18)	• żywiliwość i szacunek dla ucznia, kontaktowość, czyli zaangażowanie emocjonalne (Śnieżyński 1994, s. 18) • świadomość pełnionej roli i związanej z tym odpowiedzialności za proces edukacji, terapii i opieki nad dziećmi z niepełnosprawnością (Sekulowicz 2008, s. 87) • poczucie odpowiedzialności, zaangażowanie w pracę, wrażliwość na cierpienia, gotowość niesienia pomocy, kontaktowość, rzetelność, pewna dojrzałość wewnętrzna (Doroszewska 1981, za: Kosakowski 2003, s. 218) • cierpliwość, opanowanie, wyrozumiałość, konsekwencja i zrównoważenie w postępowaniu z niepełnosprawnymi, zdyscyplinowanie podczas wykonywania pracy, pracowitość, bezinteresowność oraz duży życiowy optymizm (Borzyżkowska 1993, za: Dyklic 2007, s. 114–115) • konsekwencja w działaniu i silna wola (Bandura 1961, s. 170; Banach 1995, s. 3) • autentyczność, przekładająca się na umiejętność bycia sobą, a nie granie roli w zależności od sytuacji (Sekulowicz 2008, s. 86–87) • poczucie sprawiedliwości oznaczające stosowanie jednoznacznych kryteriów oceniania i postępowania wobec uczniów, uwzględniające ich możliwości i umiejętności (Sekulowicz 2008, s. 86–87, Banach 1995, s. 3) • odporność na trudności wynikające z pracy z dziećmi niepełnosprawnymi, wytrwałość w ich pokonywaniu, umiejętność radzenia sobie z nimi (Sekulowicz 2008, s. 86–87) • poczucie humoru (Banach 1995, s. 3) • szczególnie ważne dla procesu rewalidacji są kompetencje emocjonalne – umiejętność radzenia sobie ze swoimi emocjami, samoakceptacja i samoocena (Stryżewska 2002)	• wiedza z zakresu pedagogiki specjalnej i psychologii klinicznej (Bąbka 2001, s. 104) • wiedza szersza niż w innych grupach zawodowych (Eckert 1986) • obowiązuje paradygmat samokształcenia – aktualizowanie i pogłębianie wiedzy oraz wprowadzanie innowacji dydaktycznych ciągle dokształcanie zawodowe i doskonalenie etyczne (Plutecka 2005, s. 68–69)	• pobudzanie aktywności poznawczej i praktycznej, rozwijanie sił twórczych i zdolności innowacyjnych dzieci i młodzieży (Banach 1996, s. 293) • umiejętności interpersonalne i innowacyjne, umiejętność dostosowywania programu, celów i form do możliwości i specjalnych potrzeb ucznia (Bąbka 2001, s. 104) • umiejętność przekładu teorii na język praktyki oraz postregania własnych doświadczeń przez pryzmat teorii (Kirejczyk 1981, s. 679) • umiejętność planowania i organizowania pracy własnej i zbiorowej (Banach 1995, s. 3) • umiejętność posługiwania się technikami twórczego rozwiązywania problemów (Muszkiet 2003) • umiejętność wspierania dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (Czajkowska 2008, s. 24) • paradygmat samoaktualizacji, modyfikowanie sprawności, wzmacnianie własnych kompetencji praktyczno-moralnych oraz technicznych (Plutecka 2005, s. 77) • zdolność do adaptacji w związku z przemianami technologicznymi, umiejętność szybkiej i twórczej asymilacji nowych informacji, otwartość na innowacje, zwłaszcza pedagogiczno-terapeutyczne (Sekulowicz 2008, s. 86–87) • łatwość nawiązywania kontaktów interpersonalnych, pomocna we współpracy ze specjalistami, rodziną i bliższym i dalszym środowiskiem (Borzyżkowska 1983, za: Dyklic 2007, s. 114–115)

Źródło: Zabiegaj 2011, s. 60

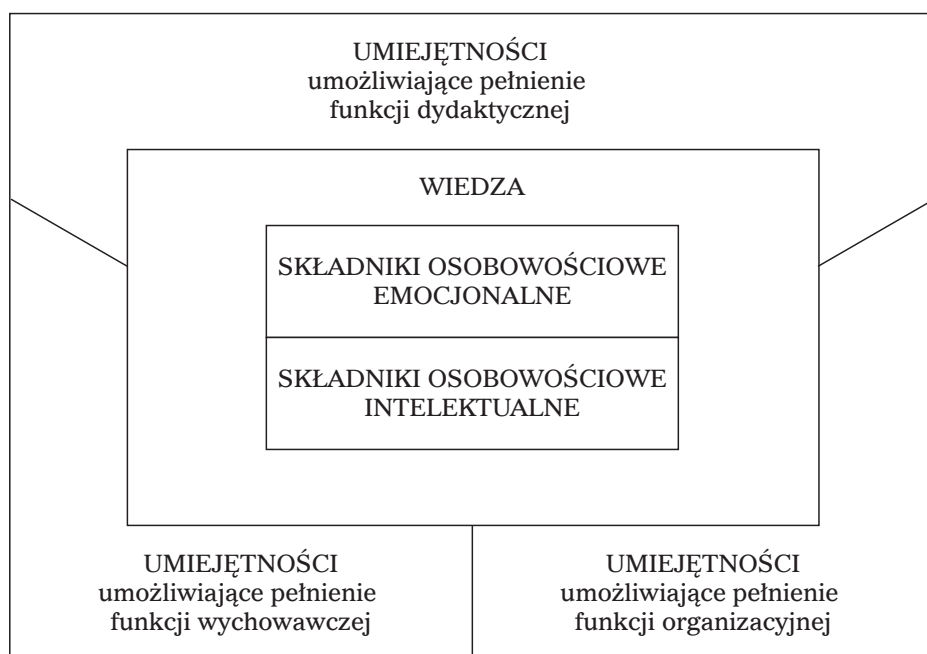
Tabela 3. Komponenty funkcji wychowawczej pedagoga specjalnego

Komponenty funkcji wychowawczej			
Składniki osobowościowe		Wiedza	Umiejętności
Intelektualne	Emocjonalne		
• innowacyjne, twórcze poszukiwania (Grzegorzewska 1964, za: Plutecka 2005, s. 69) • refleksyjność i plastyczność myślenia (Sekulowicz 2008, s. 86–87) • rozumienie dziejących się dookoła, szybko postępujących zmian (Szczupół 2008, s. 115) • wykorzystywanie wiedzy w celu tworzenia nowych informacji (na bazie posiadanych) i dostosowywanie ich do nowych, ciągle zmieniających się sytuacji edukacyjnych (Kwiatkowska 2003, s. 82) • refleksyjność, twórcze poszukiwanie niekonwencjonalnych rozwiązań (Śnieżyński 1994, s. 18) • postawa poszukująca (Kosakowski 2003) • refleksyjna postawa wobec siebie i otaczającej rzeczywistości pedagogicznej (Korczak 1958, za: Kosakowski 2003)	• żywiliwość i szacunek dla ucznia, kontaktowość, czyli zaangażowanie emocjonalne (Śnieżyński 1994, s. 18) • świadomość pełnionej roli i związanej z tym odpowiedzialności za proces edukacji, terapii i opieki nad dziećmi z niepełnosprawnością (Sekulowicz 2008, s. 87) • poczucie odpowiedzialności, zaangażowanie w pracę, wiaryliwość na cierpienia, gotowość niesienia pomocy, kontaktowość, rzetelność, pewna dojrzałość wewnętrzną (Doroszewska 1981, za: Kosakowski 2003, s. 218) • cierpliwość, opanowanie, wyrozumiałość, konsekwencja i zrównoważenie w postępowaniu z niepełnosprawnymi, zdyscyplinowanie podczas wykonywania pracy, pracowitość, bezinteresowność oraz duży życiowy optymizm (Borzyżukowska 1993, za: Dykciak 2007, s. 114–115) • konsekwencja w działaniu i silna wola (Bandura 1961, s. 170; Banach 1995, s. 3) • autentyczność przekładająca się na umiejętność bycia sobą, a nie granie roli w zależności od sytuacji (Sekulowicz 2008, s. 86–87) • poczucie sprawiedliwości oznaczające stosowanie jednoznacznych kryteriów oceniania i postępowania wobec uczniów, uwzględniające ich możliwości i umiejętności (Sekulowicz 2008, s. 86–87, Banach 1995, s. 3) • odporność na trudności wynikające z pracy z dziećmi niepełnosprawnymi, wytrwałość w ich pokonywaniu, umiejętność radzenia sobie z nimi (Sekulowicz 2008, s. 86–87) • poczucie humoru (Banach 1995, s. 3) • umiejętność radzenia sobie ze swoimi emocjami, samoakceptacja i samoocena (Strzyżewska 2002) • postawy specjalnego zaangażowania, gotowości do wspomagania w rozwoju jednostek potrzebujących pomocy, żywiliwości dla człowieka i uznania jego wartości, niezależnie od utrudnień w rozwoju (Eckert 1986)	• wiedza z zakresu pedagogiki specjalnej i psychologii klinicznej (Bąbka 2001, s. 104) • wiedza szersza niż w innych grupach zawodowych (Eckert 1986) • obowiązujące: paradygmat samokształcenia – aktualizowanie i pogłębianie wiedzy oraz wprowadzanie innowacji dydaktycznych, ciągłe dokształcanie zawodowe i doskonalenie etyczne (Plutecka 2005, s. 68–69)	• umiejętność przeprowadzenia diagnozy psychopedagogicznej oraz terapii, przy zastosowaniu odpowiednich metod i technik terapeutycznych dostosowanych do wieku, rodzaju i głębokości zaburzenia (Sekulowicz 2008, s. 86–87) • poznanie ucznia przy wykorzystaniu różnych źródeł informacji i sposobów gromadzenia informacji (Bąbka 2001, Zamkowska 2008, s. 81) • zdolność do dokonywania i uzasadniania wyborów umiejętności przekazywania wychowankom własnego systemu wartości (Szczupół 2008, s. 115) • zdolność do adaptacji (oparta na refleksji, krytycznym oglądzie samej sytuacji oraz jej możliwościach konsekwencji) oraz do działań krytycznych, demaskujących sprzeczności współczesnego świata oraz uświadamiających uczniom możliwe zagrożenia (Szczupół 2008, s. 115) • kompetencje społeczne (Sęk 2002, s. 91–92)

Tabela 4. Komponenty funkcji organizacyjnej pedagoga specjalnego

Komponenty funkcji organizacyjnej			
Składniki osobowościowe		Wiedza	
Intelektualne	Emocjonalne	Umiejętności	
- refleksyjność i plastyczność myślenia (Sekulowicz 2008, s. 86–87) - krytyczne korzystanie z wiedzy (Plutecka 2005, s. 77; Bandura 1961, s. 170) - myślenie krytyczne (Muszkieta 2003) - wnikliwość poznawcza i badawcza dociekliwość (Borżyszkowska 1983, za: Dykcik 2007, s. 114–115) - twórcze poszukiwanie niekonwencjonalnych rozwiązań (Śnieżyński 1994, s. 180)	- świadomość pełnionej roli i związanej z tym odpowiedzialności za proces edukacji, terapii i opieki nad dziećmi z niepełnosprawnością (Sekulowicz 2008, s. 86–87) - poczucie odpowiedzialności, zaangażowanie w pracę, wrażliwość na cierpienia, gotowość niesienia pomocy, kontaktowość, rzetelność, pewna dojrzałość wewnętrzna (Doroszewska 1981, za: Kosakowski 2003, s. 218) - cierpliwość, opanowanie, wyrozumiałość, konsekwencja i zrównoważenie w postępowaniu z niepełnosprawnym, zdyscyplinowanie podczas wykonywania pracy, pracowitość, bezinteresowność oraz duży życiowy optymizm (Borżyszkowska 1983, za: Dykcik 2007, s. 114–115) - konsekwencja w działaniu i silna wola (Bandura 1961, s. 170; Banach 1995, s. 3) - odporność na trudności wynikające z pracy z dziećmi niepełnosprawnymi, wytrwałość w ich pokonywaniu, umiejętność radzenia sobie z nimi (Sekulowicz 2008, s. 86–87)	- wiedza z zakresu pedagogiki specjalnej i psychologii klinicznej (Bąbka 2001, s. 104) - paradygmat samokształcenia – aktualizowanie i pogłębianie wiedzy oraz wprowadzanie innowacji, ciągłe dokształcanie zawodowe i doskonalenie etyczne (Plutecka 2005, s. 68–69) - wiedza szersza niż w innych grupach zawodowych (Ecker 1986)	
		- umiejętności w zakresie organizacji warunków pracy edukacyjnej, przekładania koncepcji, pomysłów na praktyczne działania oraz ich weryfikowania i modyfikowania (Bąbka 2001, s. 104) - umiejętność przekładu teorii na język praktyki oraz postrzegania własnych doświadczeń przez pryzmat teorii (Kirejczyk 1981, s. 679) - umiejętność organizowania warunków uczenia się, tak aby wspomagały one indywidualny rozwój podopiecznych (Czajkowska 2008, s. 23) - umiejętność organizacji warsztatu pracy, który tworzy poprzez kreowanie przestrzeni edukacyjnej m.in. wyposaża salę w sposób pobudzający aktywność poznawczą dzieci oraz dostosowuje środki dydaktyczne do możliwości i potrzeb ucznia niepełnosprawnego (Zamkowska 2008, s. 81) - umiejętność modelowania własnej aktywności oraz przestrzeni zawodowej, w tym krytyczne korzystanie z wiedzy, modyfikowanie sprawności, wzmacnianie własnych kompetencji praktyczno-moralnych oraz technicznych (Plutecka 2005, s. 77)	

Źródło: Zabiegaj 2011, s. 70



Schemat 3. Integralny model sylwetki nauczyciela, pedagoga specjalnego

Źródło: Zabiegaj 2011, s. 72

ku do ludzi, życia i pracy” (Grzegorzewska 2002, s. 18). Dopiero na solidnej podstawie pedagog specjalny stawia fundamenty z wiedzy, aby móc budować konkretne kompetencje przydatne do wypełniania danej funkcji. Prym osobowości nie jest tu niczym zaskakującym, gdyż jako centralny system regulacji i integracji czynności człowieka odgrywa ona podstawową rolę w zachowaniu. Jest też przesłanką osobowości człowieka, a więc jego roli jako autora podejmowanych czynności i aktywnego twórcy zdarzeń (Reykowski 1992, za: Majewicz 2008, s. 17). Dlatego w znacznej mierze od osobowości człowieka zależy przebieg oraz rezultaty podejmowanych oddziaływań wychowawczych czy też rehabilitacyjnych (Majewicz 2008, s. 17, por. Jodłowska 2008, s. 65).

Taka szeroka optyka, oparta na szerokim przeglądzie literatury przedmiotu, pozwala stawiać hipotezę, iż podstawą wykonywania zawodu pedagoga specjalnego są kompetencje emocjonalno-społeczne.

Rom Harre (1983, za: Gaś 2001, s. 39) opracował jeden z najbardziej zwartych koncepcyjnie modeli rozwoju profesjonalnego. Jego zdaniem rozwój profesjonalny obejmuje dwa elementy. Pierwszy z nich to gromadzenie umiejętności potrzebnych do skutecznego realizowania zadań zawodowych

(umiejętności działania), natomiast fundamentem drugiego są kompetencje społeczno-emocjonalne wyrażone poprzez: gromadzenie odpowiednich emocji, motywacji, teorii na temat natury człowieka i możliwości kierowania jego rozwojem (umiejętność bycia). Rozwój profesjonalny implikuje rozwój osobowy, którego podstawowym mechanizmem jest samorozwój. Samorozwój jest procesem, w którym jednostka przyjmuje odpowiedzialność za aktywne zmienianie swoich postaw, motywacji i działań (za: Gaś 2001, s. 39).

Ryszard Parzęcki (1998, s. 369–370), dokonując przeglądu literatury pedeutologicznej, zaproponował następujące grupy koncepcji doskonalenia nauczyciela:

- empiryczną, obejmującą wymianę doświadczeń poprzez realizację, hospitację i omawianie przeprowadzanych zajęć,
- racjonalną, która zakłada istnienie wzorca i dążenie do wcielenia go w życie po wcześniejszym rozpoznaniu i usunięciu pojawiających się trudności,
- optymalizacyjną, traktującą m.in. o sposobach zapewnienia możliwie najwyższych efektów kształcenia poprzez poszukiwanie nowych rozwiązań,
- kulturową, która zakłada, że najlepszą drogą doskonalenia zawodowego nauczycieli jest ich uczestnictwo w kulturze.

Przygotowanie nauczycieli, pedagogów specjalnych do prowadzenia zajęć w modelu edukacji emocjonalnej, jako formy prewencji zdrowia psychicznego, powinno wpisywać się w koncepcję racjonalną, optymalizacyjną oraz empiryczną. Tylko taka droga szkolenia zapewni profesjonalne przygotowanie do realizacji programów edukacji emocjonalnej, które jest decydujące w kontekście osiągniętych efektów.

Bibliografia

- Appelt A., Kleczewska I. (2001), *Powinności wychowawcze nauczyciela*, „Edukacja i Dialog”, nr 8, s. 12–15
- Banach C. (1995), *Cechy osobowości nauczycieli*, „Nowa Szkoła”, nr 3, s. 37–40
- Banach C. (1996), *Idee i problemy edukacji nauczycielskiej w Polsce*, „Nowa Szkoła” nr 2, s. 11–16
- Bąbka J. (2001), *Kompetencje nauczycieli zajmujących się edukacją integracyjną*, „Wychowanie w przedszkolu” 2001, nr 4, s. 17–21
- Belfield C., Bowden B., Klapp A., Levin H., Shand R., Zander S. (2015), *The economic value of social and emotional learning*. New York, Center for Benefit-Cost Studies in Education, Teachers College, Columbia University, <http://blogs.edweek.org/edweek/rulesforengagement/SEL-Revised.pdf> (dostęp: 20.11.2017)
- Bieluga K. (2003), *Nauczycielskie rozpoznawanie cech inteligencji i myślenia twórczego*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

- Borowska T. (2006), *Emocje dzieci i młodzieży. Zasoby – rozwijanie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice
- Chodorowska M. (2001), *Współczesny model nauczyciela w świetle potrzeb wychowania dla przyszłości*, [w:] P. Przybysz (red.), *Edukacja wobec różnorodności*, Wydawnictwo Akademickie, Gdynia
- Chomczyńska-Rubacha M., Rubacha K. (2007), *Płeć kulturowa nauczycieli. Funkcjonowanie w roli zawodowej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Cowie H., Myers C.A. (2017), *School Bullying and Mental Health: Risks, Intervention and Prevention*, Routledge, London
- Cuprjak M. (2007), *Tożsamość a rola nauczyciela w okresie wczesnej dorosłości*, Wydawnictwo UMK, Toruń
- Czajkowska M. (2008), *Przygotowanie zawodowe pedagogów specjalnych do uczestnictwa w procesie edukacji i rehabilitacji*, [w:] Z. Palak, A. Bujanowska (red.), *Kompetencje pedagoga specjalnego. Aktualne wyzwania teorii i praktyki*, Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 22–26
- Durlak J., Domitrovich C., Weissberg R., Gullota T. (2015), *Handbook of Social and Emotional Learning Research and Practice*, The Guilford Press, New York
- Dykcik W. (2009), *Formy postępowania terapeutyczno-wychowawczego*, [w:] W. Dykcik (red.), *Pedagogika Specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 81–93
- Dykcik W. (2007), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań
- Dziewiecki M. (2001), *Nowoczesna profilaktyka uzależnień*, Wydawnictwo Jedność, Kielce
- Eckert U. (1986), *Przygotowanie dziecka z wadą słuchu do nauki szkolnej*, WSiP, Warszawa
- Gaś Z. (2001), *Doskonalący się nauczyciel. Psychologiczne aspekty rozwoju profesjonalnego nauczyciela*, Wydawnictwo UMCS, Lublin
- Gaś Z. (2011), *Profesjonalna profilaktyka w szkole: szanse i zagrożenia*, [w:] Z. Gaś (red.), *Profesjonalna profilaktyka w szkole. Nowe wyzwania*, Innovatio Press Wydawnictwo Naukowe WSEiL, Lublin, s. 91–109
- Greenberg M. (2010), *School-based Prevention: Current Status and Future Challenges*, „Effective Education”, vol. 2, nr 1, s. 27–52
- Greenberg M. (2011), *Promoting Well-Being in Schools: Current Status and Future Challenges* [materiały z wystąpienia na konferencji: European Network for Social and Emotional Competence (ENSEC) Conference, 29.06–3.07.2011]
- Greenberg M., Weissberg R., O'Brien M., Zins J., Fredericks L., Resnik H., Elias M. (2003), *Enhancing School-based Prevention and Youth Development through Coordinated Social, Emotional, and Academic Learning*, „American Psychologist”, vol. 58, nr 6/7, s. 466–474
- <http://casel.org> (dostęp: 12.11.2017)
- Grzegorzewska M. (2002), *Listy do Młodego Nauczyciela, cykl I–III*, Wydawnictwo APS, Warszawa
- Jennings P., Greenberg M. (2009), *The Prosocial Classroom: Teacher Social and Emotional Competence in Relation to Student and Classroom Outcomes*, „Review of Educational Research”, Spring 2009, vol. 79, nr 1, s. 491–525

- Jodłowska B. (2008), *Mądrość jako cel i sens kształcenia pedagogów*, [w:] P. Majewicz, A. Mikrut (red.), *Kompetencje pedagoga w kontekście teorii i praktyki edukacji specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Gliwice–Kraków, s. 55–68
- Kalbarczyk J., Murawiec S., Kalbarczyk M. (2016), *Priorytetowe działania w obszarze zdrowia psychicznego na lata 2016–2020*, Narodowy Program Zdrowia Psychicznego, Warszawa
- Karwowski M., Kujawski J. (2004), *Wybrane cechy osobowości uczniów zdolnych i twórczych*, [w:] S. Popek (red.), *Twórczość w teorii i praktyce*, Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 69–83
- Kirejczyk K. (1981), *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Kosakowski C. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń
- Kwiatkowska H. (2003), *Ontologia działania pedagogicznego inspiracja kształcenia nauczycieli*, [w:] D. Ekiert-Oldroyd (red.), *Problemy współczesnej pedeutologii. Teoria – praktyka – perspektywy*, Wydawnictwo UŚ, Katowice
- Łachowska A. (2014), *Heurystyczna perspektywa roli zawodowej nauczyciela – pedagoga specjalnego, materiały pokonferencyjne*, [w:] E. Dyduch, A. Mikrut, J. Zielińska (red.), *Idee Marii Grzegorzewskiej jako inspiracje rozwoju współczesnej pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków, s. 205–223
- Łukaszewicz R., Leksicka K. (2003), *W osiemdziesiąt światów dookoła edukacji*, [w:] E. Dombrowska, A. Niedźwiedzka (red.), *Twórczość – wyzwanie XXI wieku*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 91–95
- Majewicz P. (2008), *Pedagog specjalny – osobowość i możliwości jej formowania*, [w:] P. Majewicz, A. Mikrut (red.), *Kompetencje pedagoga w kontekście teorii i praktyki edukacji specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Gliwice–Kraków, s. 17–29
- Mazur J. (2015), *Zdrowie i zachowania zdrowotne młodzieży w Polsce na tle wybranych uwarunkowań socjodemograficznych. Wyniki badań HBSC w 2014 r.*, http://www.imid.med.pl/images/do-pobrania/Zdrowie_i_zachowania_zdrowotne_www.pdf (dostęp: 21.11.2017)
- Muszkiet R. (2003), *Nauczyciel i uczeń wyzwaniem dla przyszłości*, Fundacja na Rzecz AWF im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu, Poznań
- Nęcka E. (2002), *Psychologia twórczości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk
- Noszczyk-Bernasiewicz M. (2016), *Demoralizacja i czyny karalne wśród młodzieży – dynamika i rozmiary*, „Resocjalizacja Polska”, nr 11, s. 145–162
- Parzęcki R. (1998), *Doskonalenie zawodowe w systemie edukacji nauczycielskiej*, [w:] A. Siemak-Tylińska, H. Kwiatkowska, S. Kwiatkowski S. (red.), *Edukacja nauczycielska w perspektywie wymagań zmieniającego się świata*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, s. 369–370
- Pietrasinski Z. (1969), *Myślenie twórcze*, PZWS, Warszawa
- Plutecka K. (2005), *Kompetencje zawodowe surdopedagoga z wadą słuchu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

- Popek S. (2004), *Konformizm-nonkonformizm jako osobowościowy mechanizm kształtujący przemienność stosunków społecznoustojowych*, [w:] S. Popek (red.), *Twórczość w teorii i praktyce*, Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 47–55
- Ransford C., Greenberg M., Domitrovich C., Small M., Jacobson L. (2009), *The Role of Teacher's Psychological Experiences and Perceptions of Curriculum Supports on the Implementation of a Social and Emotional Learning Curriculum*, „School Psychology Review”, vol. 38, nr 4, s. 510–532
- Rubacha K. (2000), *Pełnienie roli nauczyciela a realizacja zadań rozwojowych w okresie wczesnej dorosłości*, Wydawnictwo UMK, Toruń
- Sekułowicz M. (2002), *Wypalenie zawodowe nauczycieli pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną: przyczyny, symptomy, zapobieganie, przezwyciężanie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław
- Sęk H. (2000), *Wypalenie zawodowe*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Sierosławski J., *Używanie alkoholu i narkotyków przez młodzież szkolną. Raport z ogólnopolskich badań ankietowych zrealizowanych w 2015 r. Europejski Program Badań Ankietowych w Szkołach ESPAD*, <http://www.parpa.pl/images/file/Raport%20ESPAD%202015.pdf> (dostęp: 22.11.2017)
- Siudem A. (2013), *Zachowania ryzykowne młodzieży*, „Psychologia Rozwojowa”, t. 18, nr 1, s. 69–85
- Strykowski J., Strykowska J., Pielachowski W. (2003), *Kompetencje nauczyciela szkoły współczesnej*, eMPI2, Poznań
- Strzyżewska M. (2002), *Kompetencje nauczycieli uczących dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, [w:] K. Ferencz, E. Koziół (red.), *Kompetencje nauczyciela wychowawcy*, Redakcja Wydawnictw Humanistyczno-Społecznych UZ, Zielona Góra
- Szczupał B., (2008), *Nauczyciel wobec wyzwań przyszłości – dylematy i nadzieje kształcenia i wychowania młodzieży niepełnosprawnej*, [w:] Z. Palak, A. Bujanowska (red.), *Kompetencje pedagoga specjalnego. Aktualne wyzwania teorii i praktyki*, Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 113–122
- Szymańska J. (2002), *Programy profilaktyczne. Podstawy profesjonalnej psychoprofilaktyki*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa
- Śnieżyński M. (1994), *Osobowość współczesnego nauczyciela*, „Hejnał Oświatowy”, nr 1
- Taylor R.D., Oberle E., Durlak J.A., Weissberg R.P. (2011), *Promoting Positive Youth Development through School-Based Social and Emotional Learning Interventions: a Meta-Analysis of Follow-Up Effects*, „Child Development”, 88(4), s. 1156–1171
- Tomasik E. (1995), *Osobowość nauczyciela w aspekcie pedeutologii i deontologii*, [w:] E. Żabczyńska (red.), *Maria Grzegorzewska pedagog w służbie dzieci niepełnosprawnych*, WSiP, Warszawa, s. 105–111
- Zabiegaj A. (2011), *Pełnienie roli zawodowej przez pedagogów specjalnych w kontekście ich partycypacji w kulturze* [niepublikowana rozprawa doktorska]
- Zamkowska A. (2008), *Kompetencje nauczyciela wymagane w pracy z uczniem upośledzonym umysłowo w procesie edukacji inkluzyjnej*, [w:] Z. Palak, A. Bujanowska (red.), *Kompetencje pedagoga specjalnego. Aktualne wyzwania teorii i praktyki*, Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 79–88

Rola nauczycieli w profilaktyce zaburzeń komunikacji – badania własne i implikacje teoretyczne

The role of teachers in the prevention of communication disorders – own research and theoretical implications

Abstract

The article refers to the results of primary school teachers' research on their opinion on the prevention of communication disorders and their activities in this area. It presents theoretical issues related to the prevention of communication disorders. It also contains a proposal to change the traditional, "broad" perception.

Key words: teachers, prevention of communication disorders, levels of prevention of communication disorders

Wstęp

Zainteresowanie profilaktyką zaburzeń komunikacji powoli, ale systematycznie wzrasta. Coraz częściej postuluje się konieczność włączenia do systemu opieki logopedycznej działań z zakresu profilaktyki. Pogłębia się rozumienie jej istoty. Wciąż jednak profilaktyka zaburzeń komunikacji w odniesieniu do dzieci i młodzieży uczęszczającej do szkoły budzi kontrowersje, a wiele kwestii pozostaje nierozstrzygniętych. Wątpliwości pojawiają się już podczas próby interpretacji i dookreślenia terminu „profilaktyka”. Kolejne dotyczą adresatów i (jak wynika z badań własnych) terenu działań profilaktycznych. Z punktu widzenia skuteczności profilaktyki, istotne wydaje się również ustalenie roli i podejmowanych działań przez ich realizatorów, a także zaproponowanie modelu profilaktyki i standardów postępowania profilaktycznego.

Niniejszy artykuł jest głosem w dyskusji na temat profilaktyki zaburzeń komunikacji. Jest próbą zbadania możliwości i warunków prowadzenia profilaktyki w szkole przez nauczycieli, a także propozycją wprowadzenia zmian w tradycyjnym „szerokim” jej postrzeganiu.

Poruszając zagadnienie działań w zakresie profilaktyki zaburzeń komunikacji, należy odwołać się do pojęcia: profilaktyka zaburzeń komunikacji. Lektura rodzimej literatury logopedycznej ukazuje, że termin profilaktyka najczęściej występuje z określeniem: logopedyczna. Jedynie w pracach Grażyny Guni (2011, 2017) i Jolanty Gebreselassie (2015, 2017), pojawiają się zwroty: profilaktyka zaburzeń mowy, profilaktyka zaburzeń komunikacji. Jest to zgodne z wytycznymi Amerykańskiego Towarzystwa Mowy-Języka-Słuchu (ASHA – American Speech-Language-Hearing Association), które zaleca posługiwanie się bądź terminem ogólnym: profilaktyka zaburzeń komunikacji, bądź szczegółowymi terminami: profilaktyka zaburzeń mowy, profilaktyka jąkania, profilaktyka zaburzeń głosu i profilaktyka zaburzeń języka¹.

Tradycyjne założenia profilaktyki zaburzeń komunikacji

Zrozumienie sposobów definiowania profilaktyki ma znaczenie nie tylko teoretyczne. Pociąga za sobą także konsekwencje praktyczne. Każda definicja profilaktyki zawiera wizję optymalnej skuteczności. Zwraca uwagę na istotne elementy, jest swoistą instrukcją pozwalającą wytyczyć ramy efektywnego działania.

Analizując występujące w literaturze logopedycznej definicje profilaktyki, można dostrzec wiele różnic między nimi. Rozbieżności dotyczą między innymi zakresu działań i ich perspektywy czasowej. Najbardziej „pojemne” treściowo definicje obejmują działania o charakterze zapobiegawczym, chroniącym (istniejący stan), diagnostycznym, promującym (rozwijającym, doskonalącym istniejący stan) czy nawet terapeutycznym, co sprawia, że do profilaktyki zalicza się zarówno działania podejmowane przed wystąpieniem nieprawidłowości, jak i te realizowane już po ich zdiagnozowaniu. Przykładem tak postrzeganej profilaktyki jest jej definiowanie przez Elżbietę Stecko (2013, s. 10), która włącza do niej działania „pozwalające zauważyć symptomy ewentualnych nieprawidłowości, w tym opóźnień i zaburzeń rozwoju czynności (i funkcji), oraz podejmowanie działań korygujących, stymulujących i innych (...), aby zapewnić dziecku możliwie najlepsze warunki rozwoju komunikacji (w tym werbalnej), a tym samym osiągnięcie najwyższego jej poziomu

1 Jest to powstała w 1925 roku jedna z najstarszych, obecnie największa licząca się w świecie nauki organizacja skupiająca logopedów i audiologów o zasięgu międzynarodowym. Zainicjowała prace nad standardami opieki logopedycznej. Czuwa nad przestrzeganiem standardów kształcenia i pracy logopedów oraz audiologów w Stanach Zjednoczonych. <http://www.asha.org/policy> oraz: <https://www.asha.org/uploadedFiles/PreventingSpeechandLanguageDisorders.pdf> (dostęp: 19.10.2017)

zgodnie z jego kondycją biologiczną”. Katarzyna Węsierska (2013, s. 90–91) uważa, że profilaktyka logopedyczna obejmuje:

- działania o charakterze promocji zdrowia (dotyczące monitorowania rozwoju psychoruchowego i biologicznego),
- stymulowanie rozwoju mowy i języka,
- badania przesiewowe,
- działania edukacyjne – pedagogizację rodziców,
- popularyzację wiedzy z zakresu logopedii wśród różnych grup zawodowych,
- udzielanie wsparcia osobom z już zdiagnozowanymi zaburzeniami mowy.

Tak szerokie ujmowanie profilaktyki nawiązuje do wytycznych Komisji ds. Chorób Chronicznych z 1957 roku, które zostały przyjęte i rozpropagowane przez Światową Organizację Zdrowia (Szymańska 2012). Zgodnie z nimi, w zależności od stopnia zagrożenia wystąpienia niekorzystnych zjawisk, obecności problemów, ich liczby i głębokości, wyodrębnia się trzy poziomy profilaktyki:

- pierwszorzędową (pierwszego stopnia, pierwszej fazy, pierwotną),
- drugorzędową (drugiego stopnia, wtórną),
- trzeciorzędową (trzeciego stopnia, trzeciej fazy).

Podział ten można spotkać w większości prac medycznych i pedagogicznych. W pedagogice specjalnej odnosi się do niego Czesław Kosakowski (2000). W logopedii do tej klasycznej już klasyfikacji odwołują się największe, wpływowe organizacje skupiające logopedów². I tak, w ramach profilaktyki pierwszorzędowej zaleca się prowadzenie działań mających na celu niedopuszczenie do wystąpienia wad i zaburzeń komunikacji. To przede wszystkim informowanie i edukowanie społeczeństwa o rozwoju komunikacji, uwarunkowaniach oraz zaburzeniach. Wczesne wykrywanie i wczesna terapia wad i zaburzeń komunikacji odnoszą się do czynności prowadzonych na poziomie profilaktyki drugorzędowej. Natomiast profilaktyka trzeciorzędowa realizowana jest w środowisku osób, u których nieprawidłowości zostały już zdiagnozowane. Podejmowane interwencje mają zaś zapobiec pogłębianiu się już istniejących wad i zaburzeń komunikacji oraz wystąpieniu zaburzeń wtórnych (np. psychospołecznych). Można zauważyć, że jest to poziom profilaktyki mocno związany z terapią.

W Polsce szczegółowe propozycje działań w zakresie profilaktyki zaburzeń komunikacji zostały przedstawione w pracach Ewy M. Skorek (2014), Kata-

2 Por. ASHA: www.asha.org/policy/PS1988-00228/, www.cplol.eu/16-slt/6-guidelines.html (dostęp: 21.10.2017)

rzyny Węsierskiej (2012), a także Grażyny Guni (2011). W ramach prowadzonej profilaktyki pierwszorzędowej autorki zalecają upowszechnianie wiedzy na temat uwarunkowań rozwoju komunikacji, często występujących zaburzeń komunikacji, wczesnej diagnozy, a także zasad współpracy pomiędzy specjalistami, rodzicami i dziećmi. Oprócz działalności informacyjnej postulują również tworzenie optymalnych warunków dla rozwoju mowy oraz prowadzenie ćwiczeń wspomagających rozwój mowy³.

Ponieważ celem profilaktyki drugorzędowej jest jak najwcześniejsze wykrycie nieprawidłowości i opóźnień rozwoju komunikacji, podstawową czynnością tego poziomu jest prowadzenie badań przesiewowych. Zaleca się, włączenie to tych działań, po odpowiednim przeszkoleniu i wyposażeniu w wystandardyzowane narzędzia, nauczycieli, lekarzy, pielęgniarki (Węsierska 2012).

W ramach profilaktyki trzeciorzędowej jest prowadzona terapia logopedyczna. Jej celem jest zapobieganie kolejnym problemom wynikającym z zaburzenia (tzw. zaburzeniom wtórnym). Terapię prowadzić powinni logopedzi, a w razie potrzeby mogą ją wspierać inni specjaliści.

Specyfika środowiska szkolnego w realizacji działań w zakresie profilaktyki zaburzeń komunikacji

Profilaktyka zaburzeń komunikacji powinna zajmować ważne miejsce w ofercie edukacyjnej szkoły. Wybór szkoły, jako środowiska inicjującego i integrującego działania zapobiegawcze, wynika z kilku powodów. Dzięki powszechności edukacji, szkoła jest miejscem dostępnym dla wszystkich dzieci. Ponadto przygotowanie psychologiczno-pedagogiczne nauczycieli pomaga dostrzegać czynniki ryzyka zaburzeń mowy, rozpoznawać wczesne symptomy nieprawidłowości, przewidywać ich konsekwencje. Ułatwia to prowadzenie działań profilaktycznych. Jak pisze Katarzyna Węsierska (2013, s. 98) nauczyciele są „ważnym ogniwem profilaktyki logopedycznej (...) zwłaszcza jeśli legitymują się odpowiednią wiedzą z tego zakresu”. Od nauczycieli oczekuje się inicjowania współpracy z rodzicami, a także z innymi osobami i instytucjami mogącymi wesprzeć prawidłowy rozwój mowy ich wychowanków. Dzięki temu działania podejmowane w ramach profilaktyki stają się nie tylko jednym

3 Ewa M. Skorek (2014, s. 96–97) wyodrębnia ćwiczenia: przygotowawczo-profilaktyczne (przygotowujące do prawidłowej artykulacji), ortofoniczne (utrwalające prawidłową artykulację), logorytmiczne (doskonalące ruchy ciała i poczucie rytmu) i metajęzykowe (rozwijające świadomość językową). Katarzyna Węsierska (2013, s. 92) uważa, że rolę tę pełnią ćwiczenia ortofoniczne, do których zalicza ćwiczenia: oddechowe, fonacyjne, logorytmiczne, słuchu fonematycznego, usprawniające narządy mowy, artykulacyjne i metalingwistyczne.

z elementów pracy szkoły, ale i środowiska lokalnego⁴. W szkole spotykają się najważniejsze osoby dorosłe odpowiedzialne za dziecko: rodzice i nauczyciele. Regularne indywidualne spotkania i rozmowy przed zajęciami, podczas odbierania młodszych uczniów po zakończonych lekcjach, okresowe zebrania z rodzicami umożliwiają pedagogizację rodziców w zakresie zapobiegania zaburzeniom komunikacyjnym. Specjaliści zatrudnieni w szkołach: logopedzi i terapeuci, zostali zobligowani do podejmowania działań zapobiegających powstawaniu zaburzeń komunikacji (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach, Dz.U. z 2017 r., poz. 1591), nauczyciele zaś do wspierania ich w tym zakresie. Ponadto w myśl przywołanego rozporządzenia, zadaniem nauczycieli jest rozpoznawanie czynników ryzyka, które wywołują specyficzne trudności w uczeniu się. Profilaktyka prowadzona w placówkach edukacyjnych (szkołach), w myśl przepisów, powinna zatem obejmować całą społeczność szkolną: uczniów, ich rodziców, nauczycieli i specjalistów w niej zatrudnionych.

Już sam zapis dotyczący profilaktyki, jako działań obowiązkowych prowadzonych na terenie szkoły, należy uznać za sukces. Niestety ani w ustawie, ani innych dokumentach czy wytycznych nie doprecyzowano działań, które należy podejmować w ramach zapobiegania zaburzeniom komunikacji. Odniesienie się do koncepcji profilaktyki pierwszo-, drugo- i trzeciorzędowej dodatkowo utrudnia rozdzielenie działań zapobiegawczych od naprawczych.

Prowadzenie profilaktyki zaburzeń komunikacji w szkołach budzi też wątpliwości. Wynikają one m.in. z założeń dotyczących kształtowania się mowy. Najczęściej w literaturze logopedycznej rozwój mowy opisywany jest do 6.–7. roku życia (por. Kaczmarek 1988; Banaszkiewicz 2016). Przyjmuje się, że jest to czas, w którym ostatecznie kształtuje się system językowy dziecka. Z pewnym uproszczeniem zakłada się, że w okresie szkolnym następuje pewna „odporność” na działanie czynników ryzyka. Jeżeli do tej pory komunikacja rozwijała się prawidłowo, to pojawiające się nieprawidłowości są najczęściej efektem rozpadu umiejętności komunikacyjnych na skutek uszkodzenia ośrodków mowy (Gładyszewska-Cybulko 2015). Prowadzi to do przekonania, że działania zapobiegawcze przynoszą korzyść jedynie wtedy, gdy prowadzi się je przed 3. rokiem życia (Skrzek 2016) lub do końca okresu przedszkolnego (Gunia 2010; Walencik-Topiło, Banaszkiewicz 2016). Do nielicznych należą opraco-

4 W kontekście działań profilaktycznych pojęcie to odnosi się do grup społecznych, których łączy wspólnota terytorialna (np. miejsce zamieszkania) lub interes społeczny wynikający z użytkowania wspólnego terytorium (np. szkoła, zakład pracy).

wania, w których profilaktyka zaburzeń komunikacji obejmuje wszystkie grupy wiekowe odbiorców, w tym dzieci i młodzież szkolną (np. Węsierska 2012).

Doświadczenia własne wskazują, że w przypadku dzieci w wieku szkolnym istnieje potrzeba kontynuowania czynności profilaktycznych zainicjowanych wcześniej. Zaniechanie często niweczy dotychczasową pracę. Potwierdza to założenie przyjęte w profilaktyce chorób i zaburzeń oraz uzależnień, że sens mają jedynie oddziaływania systematyczne i długoterminowe.

Dyskusyjna też wydaje się profilaktyka, której adresatami są osoby niepełnosprawne. Niektórzy autorzy uznają profilaktykę za jedną z form oddziaływań wobec osób z odchyleniami od normy psychofizycznej (Kosakowski 2000; Skibska 2014; Gunia 2017). Inni odnoszą profilaktykę wyłącznie do „osób pozostających w normie biologicznej i umysłowej” (Grabias 2012, s. 59).

Działania profilaktyczne w szkole w świetle badań własnych

Prowadzenie działań profilaktycznych jest jednym z obowiązków logopedów zatrudnionych w szkołach. Wymaga także zaangażowania nauczycieli i specjalistów z innych placówek (np. poradni psychologiczno-pedagogicznych, przychodni medycznych).

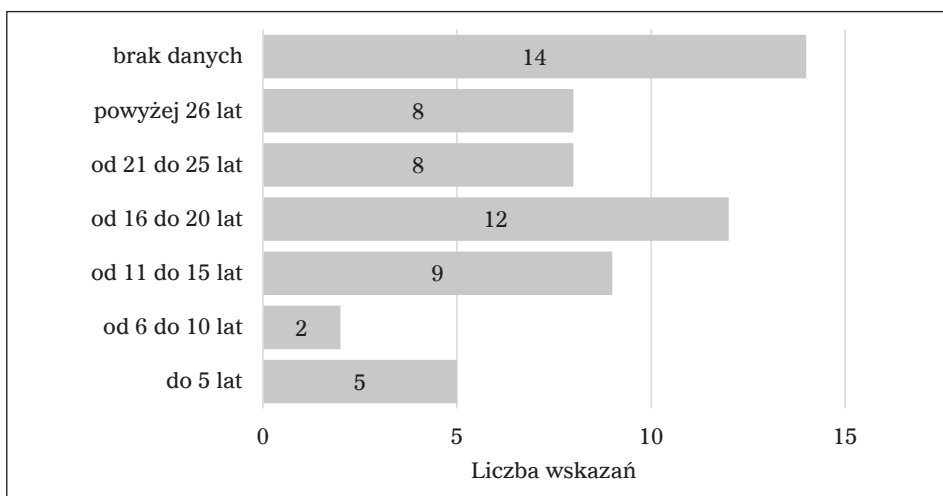
Jak zauważyła Ewa M. Skorek (2014a), doniesienia o realizacji zadań w zakresie profilaktyki są nader skromne.

Prezentowane badania miały za zadanie dostarczenie informacji o opiniach nauczycieli na temat profilaktyki zaburzeń komunikacji w szkołach i podejmowanych przez nich aktywnościach w tym zakresie. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. Podstawowe narzędzie badawcze stanowił kwestionariusz ankiety, wsparty wywiadem – opracowanie własne. Badania przeprowadzono w roku 2017 wśród celowo dobranej grupy osób pracujących w szkołach: nauczycieli i logopedów. Dobór został tak zaplanowany, by uzyskać odpowiedzi od nauczycieli, którzy w codziennej pracy mieli możliwość specjalistycznego wsparcia. Przypomnę, że w badanych szkołach zatrudnieni byli logopedzi, dla których wspieranie nauczycieli i koordynowanie działań w zakresie profilaktyki zaburzeń mowy jest jednym z obowiązków zawodowych. Założono, że tak dobranej grupie nauczycieli bliska będzie refleksja na temat zapobiegania zaburzeniom mowy. O wypełnienie kwestionariusza ankiety poproszono 174 osoby: 165 nauczycieli (149 kobiet i 16 mężczyzn) oraz 9 logopedów. Prezentowane wyniki badań odnoszą się wyłącznie do grupy nauczycieli.

Na kluczowe pytanie o to, czy nauczyciele dostrzegają potrzebę prowadzenia działań w zakresie profilaktyki zaburzeń mowy w szkole, zaledwie

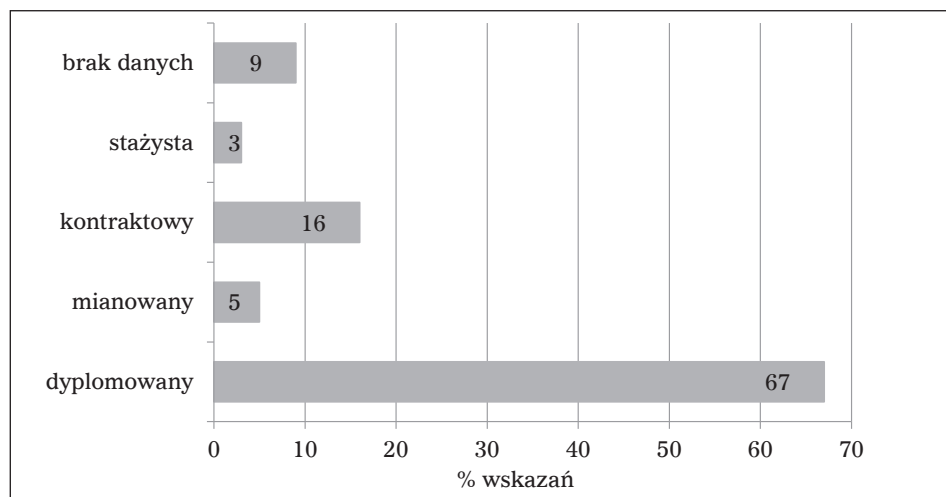
58 nauczycieli odpowiedziało twierdząco. Pozostali, 116 osób (67%), udzielili odpowiedzi przeczącej. Swoją deklarację uzasadniali zbyt późnym, jak na profilaktykę, czasem oddziaływania. Z ich relacji wynika, że jeżeli do 6.–7. roku życia mowa kształtowała się prawidłowo, jej dalsze doskonalenie będzie niezakłócone. Jeżeli zaś występują nieprawidłowości, zapewne wystąpiły one we wcześniejszych okresach, uczniowie powinni zostać objęci terapią logopedyczną, a nie działaniami profilaktycznymi. Założenie to odwołuje się do tradycyjnego, wąskiego definiowania profilaktyki: zapobiegania negatywnym zjawiskom zanim one wystąpią. Jest jednocześnie optymistycznym poglądem, iż uczniowie z racji wieku są „uodpornieni” na działanie czynników ryzyka zaburzeń komunikacji. Jest też sprzeczne z wytycznymi Ministerstwa Edukacji Narodowej. Ta grupa nauczycieli, jak wynika z analizy uzyskanych danych, nie widząc zasadności prowadzenia działań profilaktycznych, również nie wypełnia zadań wskazanych w rozporządzeniu w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach.

W dalszej części pracy zostaną przedstawione i przeanalizowane odpowiedzi 58 nauczycieli dostrzegających konieczność prowadzenia działań profilaktycznych na terenie szkoły. Grupę stanowią wyłącznie kobiety o bogatym doświadczeniu zawodowym. Większość pracuje w szkole ponad 10 lat i zdobyła stopień nauczyciela dyplomowanego (wykres 1 i 2).



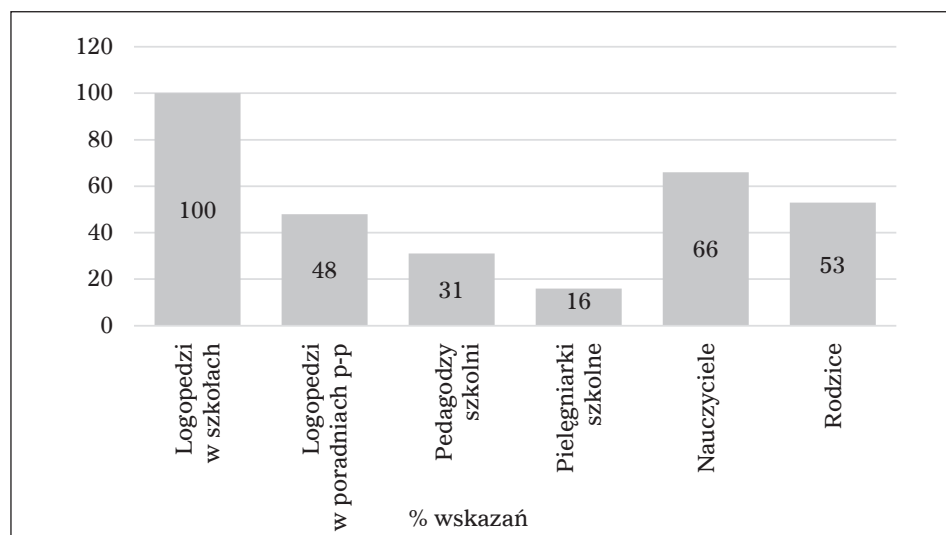
Wykres 1. Staż pracy badanych nauczycieli (n = 58)

Źródło: badania własne



Wykres 2. Stopień awansu zawodowego badanych nauczycieli (n = 58)

Źródło: badania własne



Wykres 3. Osoby zaangażowane w profilaktykę zaburzeń mowy w opinii nauczycieli

Źródło: badania własne

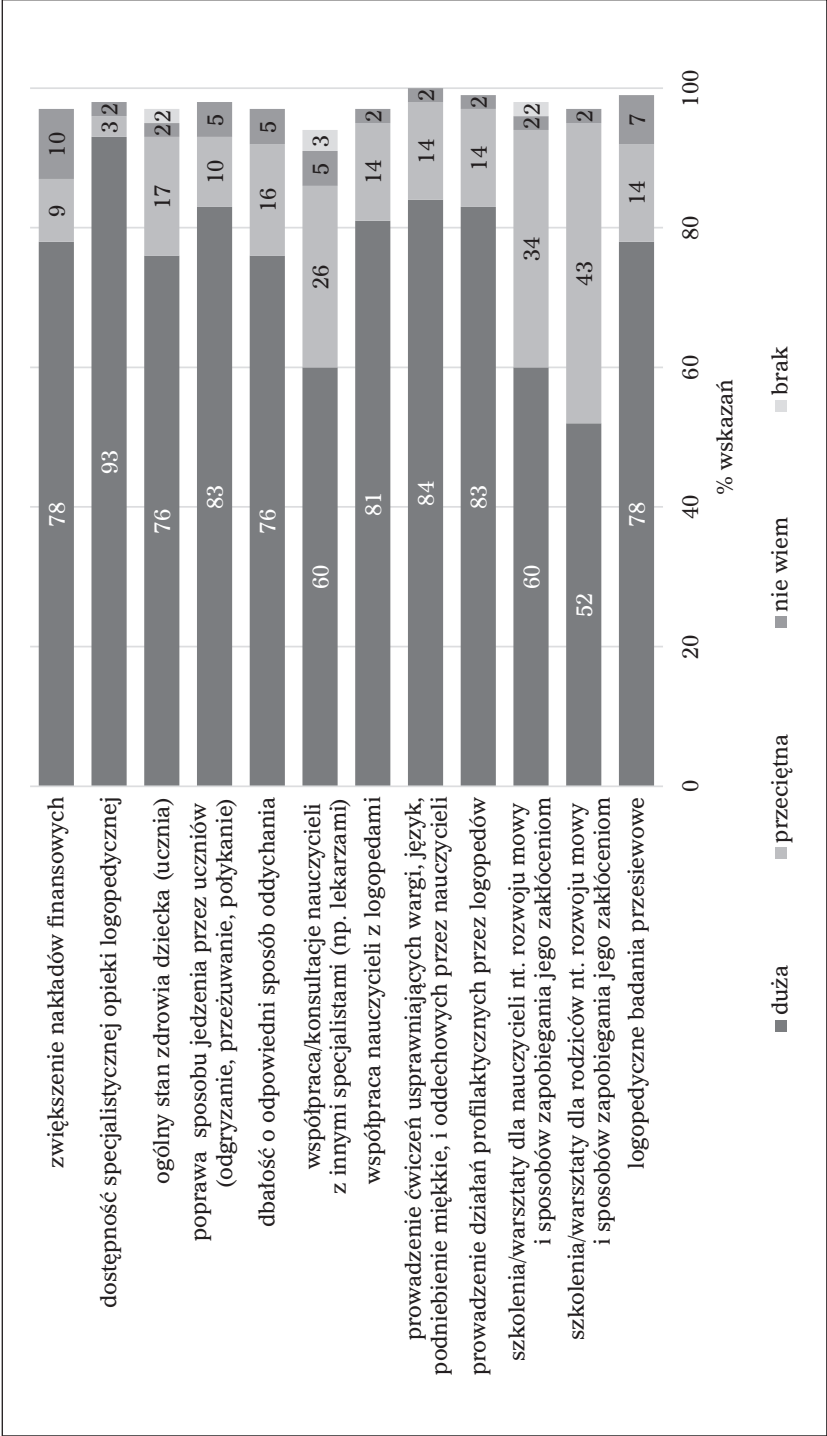
Efektywność działań zapobiegawczych wymaga skoordynowanej współpracy wielu środowisk. Nauczycieli zapytano o to, kto ich zdaniem powinien angażować się w działania profilaktyczne. Wszyscy ankietowani zwrócili uwagę na logopedów pracujących w szkołach (wykres 3). Może to wskazywać znajomość regulacji prawnych w tym obszarze lub aktywność szkolnych

logopedów. Badani nauczyciele rzadziej dostrzegają konieczność włączania się do działań profilaktycznych prowadzonych wśród uczniów. A prawie połowa nie docenia roli rodziców. W dobie powszechnej dyskusji o konieczności włączenia rodziców w życie szkoły, a nawet budowania relacji partnerskich, jest to dość zaskakujące. Nauczyciele marginalizują także rolę personelu medycznego. Zaledwie 16% uważa, że działania w zakresie profilaktyki zaburzeń komunikacji mogą podejmować także pielęgniarki szkolne. Być może wynika to z faktu, że w swojej pracy nie dostrzegają powiązań pomiędzy zdrowiem dziecka, m.in. zapadalnością na infekcje górnych dróg oddechowych, stanem uzębienia, a jego mową.

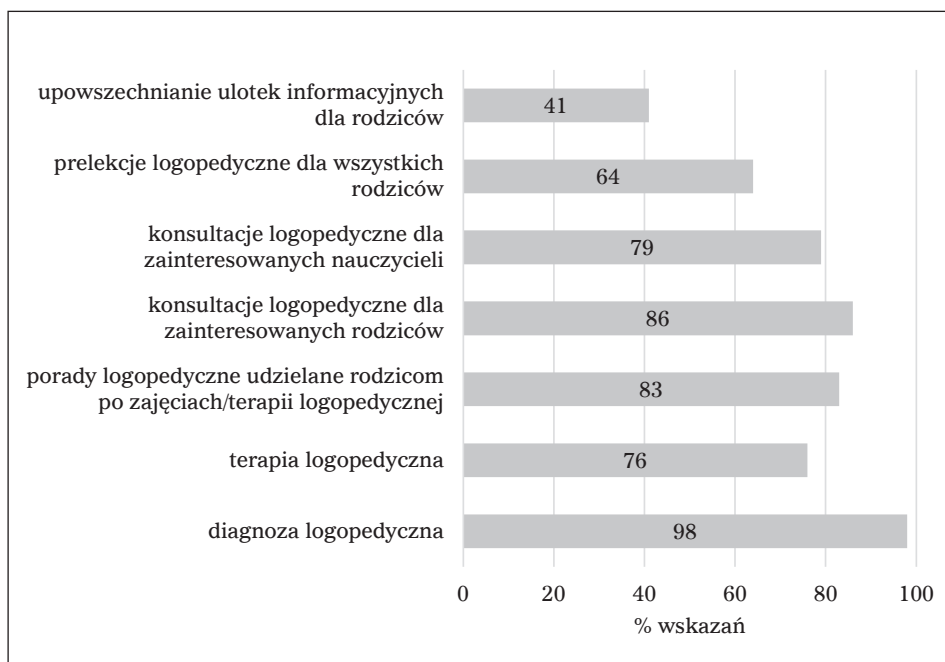
Gromadząc informacje na temat profilaktyki zaburzeń komunikacji, poznano poglądy nauczycieli na temat uwarunkowań skuteczności podejmowanych działań zapobiegawczych. Respondenci zostali poproszeni o wskazanie działań mających wpływ na zmniejszanie częstotliwości występowania zaburzeń komunikacji. Prawie wszyscy badani poprawę stanu mowy uczniów wiążą ze zwiększeniem dostępności do specjalistycznej opieki logopedycznej. W opinii tych nauczycieli spodziewane efekty zależą od pracy wąskiej grupy specjalistów. Konsekwentnie nauczyciele marginalizują rolę rodziców. Wśród podejmowanych działań, najniżej oceniono skuteczność szkoleń i warsztatów skierowanych do rodziców (wykres 4).

W realizowanych badaniach poproszono nauczycieli o określenie działań prowadzonych na terenie ich szkoły, których specyfika i zakres odnosi się do profilaktyki. Wśród wymienianych form znalazły się te o charakterze diagnostyczno-terapeutycznym, a także uprzedzającym. Można dostrzec pewną zgodność z wcześniejszymi deklaracjami: nauczyciele wskazują na działania, które pozostają w sferze kompetencji logopedów: diagnozę i terapię logopedyczną, porady udzielane rodzicom po terapii logopedycznej. Wymieniają też szereg form angażujących rodziców, bądź do nich skierowanych (wykres 5). Wydawać się to może nieco zaskakujące w odniesieniu do odpowiedzi udzielanych na poprzednie pytanie. Ukazuje to jednak duże zaangażowanie logopedów pracujących w szkołach, ich wiedzę na temat roli rodziców w rozwijaniu prawidłowej komunikacji i zapobieganiu jej zakłóceniom. Może sugerować konieczność rozszerzenia współpracy logopedów i nauczycieli o informowanie i wyjaśnianie celu podejmowanych aktywności.

Opinie nauczycieli dotyczące optymalnej częstotliwości, z jaką powinny być prowadzone działania w zakresie profilaktyki zaburzeń komunikacji, są podzielone (wykres 6). Przeważa pogląd o ich dużej intensywności i systematyczności. 5 osób uważa, że należy reagować dopiero po zaobserwowaniu

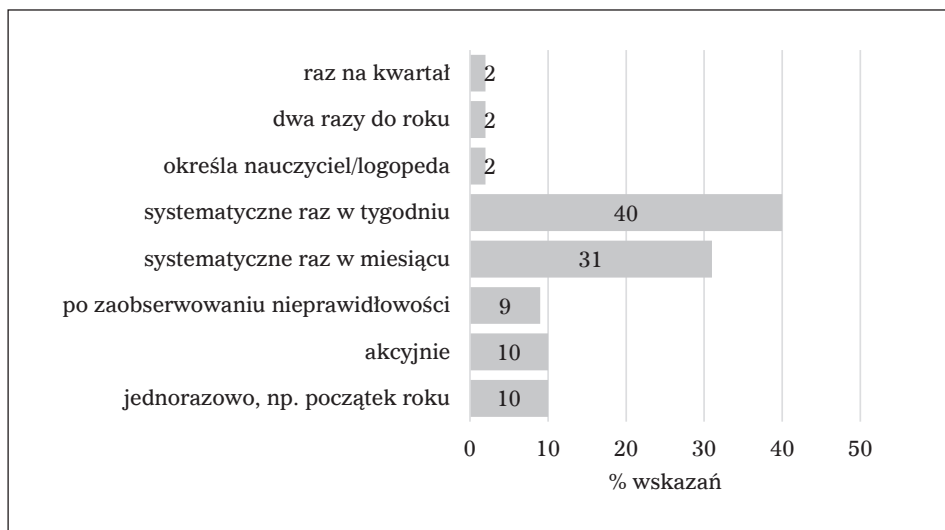


Wykres 4. Poglądy nauczycieli na temat skuteczności działań podejmowanych w ramach profilaktyki zaburzeń komunikacji
Źródło: badania własne



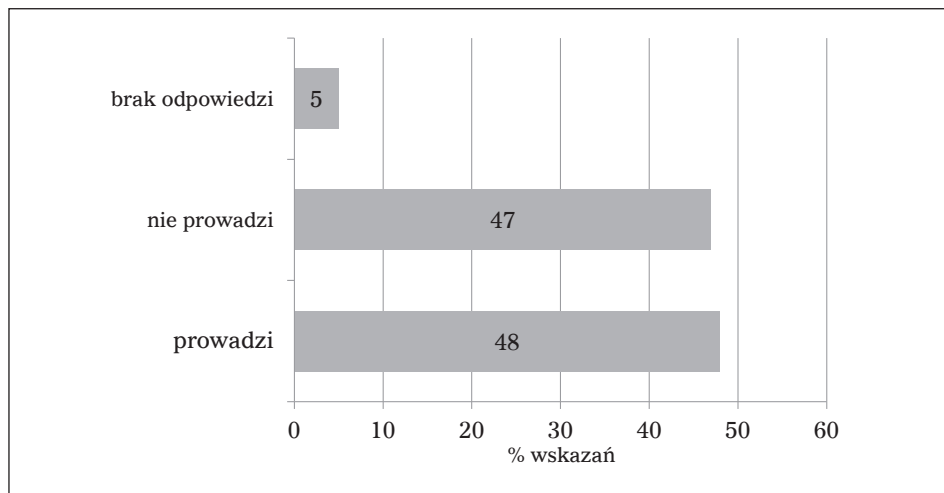
Wykres 5. Działania o charakterze profilaktycznym w opinii nauczycieli

Źródło: badania własne



Wykres 6. Pożądana częstotliwość działań profilaktycznych w opinii nauczycieli

Źródło: badania własne



Wykres 7. Deklaracje nauczycieli na temat prowadzenia działań profilaktycznych w szkole

Źródło: badania własne

pierwszych nieprawidłowości. 6 optymistycznie odnosi się do form podejmowanych akcyjnie, przy okazji innych wydarzeń szkolnych, np. dni sportu.

Badanych nauczycieli poproszono również o deklarację dotyczącą ich zaangażowania w działania z zakresu profilaktyki zaburzeń komunikacji. Dla wielu uczniów jedyną formą systematycznych zajęć z zakresu profilaktyki zaburzeń komunikacji (mowy) pozostają te prowadzone przez nauczycieli. Ponadto nawet objęcie uczniów specjalistyczną opieką logopedyczną nie zwalnia nauczycieli z obowiązku dbałości o mowę uczniów. Prawie połowa respondentek (48%) deklaruje swoje zaangażowanie i aktywność w tym obszarze (wykres 7). Najczęściej nauczyciele inicjują ćwiczenia: oddechowe i usprawniające narządy mowy (po 7%), a także ortofoniczne (5%). Monitorują także poprawność wypowiedzi (7%). Jednym z warunków skuteczności prowadzonych działań jest ich systematyczność. 38% nauczycieli stara się przynajmniej dwa razy w tygodniu zachęcać uczniów do wykonywania ćwiczeń ortofonicznych⁵. Duża liczba nauczycielek (47%) przyznaje, że nie prowadzi żadnych działań profilaktycznych. Jeżeli wyniki te odnieść do ogółu badanych (łącznie z grupą nauczycieli, którzy negują zasadność prowadzenia działań profilaktycznych), to można zauważyć, że zaledwie 16% respondentów podejmuje jakiegokolwiek działania w zakresie profilaktyki zaburzeń komunikacji.

5 Według Elżbiety Sachajskiej (1981, s. 9) ćwiczenia ortofoniczne obejmują: ćwiczenia oddechowe, fonacyjne, logorytmiczne, usprawniające narządy mowne, kształtujące słuch fonematyczny i ćwiczenia artykulacyjne.

Podsumowanie. Propozycja nowej koncepcji profilaktyki

Badani nauczyciele, jak można zauważyć, niechętnie angażują się w działania w obszarze profilaktyki zaburzeń komunikacji. Ich opór może być konsekwencją obciążenia tej grupy zawodowej coraz większą liczbą zadań i obowiązków. Wynika też, jak pokazują uzyskane dane, z niedostatecznej, powierzchownej wiedzy na temat profilaktyki i jej założeń, nieznamomości czynników ryzyka i czynników chroniących. Badani nauczyciele koncentrują się na jednym z elementów komunikacji – wymowie. Bagatelizują inne: rozumienie, kontekst, intencję... Jednocześnie nie doceniają znaczenia funkcji prymarnych (np. pokarmowych) czy układu mięśniowo-powięziowego dla prawidłowej artykulacji. Ich niechęć może być efektem szerokiego postrzegania profilaktyki, które zaciera granice pomiędzy zapobieganiem a terapią. Sprawia, że do profilaktyki można zaliczyć niemal wszystkie działania, a z uwagi na duże zapotrzebowanie na terapię logopedyczną, marginalizuje się profilaktykę. Wobec potrzeb niesienia pomocy osobom, u których już występują zaburzenia mowy, zapobieganie wydaje się czymś błahym i nieistotnym. Prowadzi też do pesymistycznego przekonania, że podejmowane wysiłki w ramach tak szeroko rozumianej profilaktyki są daremne. Zauważyć też należy, że profilaktyka nie była do tej pory w kręgu zainteresowań teoretyków logopedii⁶. Nie wypracowano spójnej wizji profilaktyki, standardów działań, rekomendacji określających zasady budowy programów profilaktycznych oraz oceny ich skuteczności (ewaluacji).

Być może szansą jest powrót do tradycyjnego postrzegania profilaktyki. Jest ono rozpowszechniane w krajach Unii Europejskiej od 2005 roku. Precyzyjnie wyznacza miejsce profilaktyki w ochronie zdrowia, oddziela od promocji zdrowia i leczenia (terapii). Profilaktyka w takim rozumieniu jest aktywnością podejmowaną w celu zapobiegania niekorzystnym zjawiskom (np. zaburzeniom, chorobom) zanim one wystąpią. Tak rozumiana jest jednym z działań w ochronie zdrowia psychicznego (wykres 8).

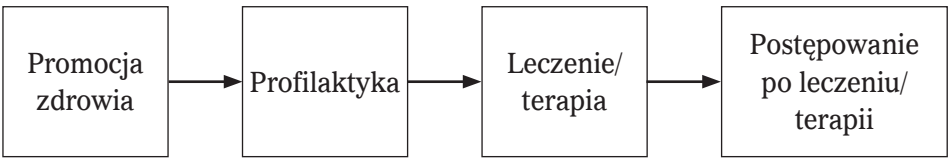
W prezentowanym ujęciu (wykres 8) wyjaśnienia wymagają pojęcia: promocja zdrowia i profilaktyka, jako terminy powiązane ze sobą. Oznaczają jednak odrębne obszary strategii działań praktycznych. Choć mogą obejmować podobne działania, nastawione są na inne rezultaty. Różni je intencja. O ile profilaktyka zakłada niedopuszczenie do wystąpienia zaburzeń, promocja jest wspieraniem pozytywnego rozwoju i wzmacnianiem zdrowia. Z założenia pro-

⁶ Wyjątek stanowią przywoływane prace Katarzyny Węsierskiej (2012, 2013) i Ewy M. Skorek (2014), Grażyny Guni i Viktora Lechty (2011).

filaktyka skoncentrowana jest na unikaniu zaburzeń i chorób, promocja na wzmacnianiu potencjału zdrowotnego. Zakwalifikowanie czynności do promocji bądź profilaktyki następuje na podstawie oceny ich intencji (wyznaczonego celu).

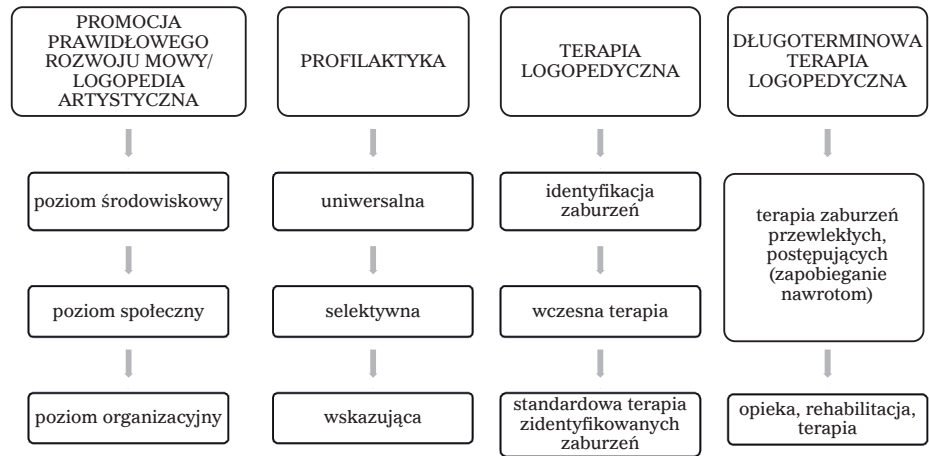
Uznanie profilaktyki za jeden z elementów w ochronie zdrowia (obok promocji zdrowia, leczenia i postępowania po leczeniu) wiąże się nie tylko z precyzyjnym nazewnictwem. Pozwala również uniknąć nieprawidłowości związanych z kwalifikowaniem działań leczniczych, terapeutycznych do profilaktyki. Ma to kluczowe znaczenie dla rozwoju badań naukowych w zakresie profilaktyki. Praktykom umożliwia uzyskiwanie rzetelnych informacji o efektywności podejmowanych działań, wyznacza zakres ich oddziaływań.

Konsekwencją obranych zmian jest wyodrębnienie nowych poziomów profilaktyki. Przyjęty, również trójstopniowy podział, uwzględnia ocenę ryzyka wystąpienia zaburzeń, a nie jak wcześniej skalę występowania zjawisk niepożądanych (chorób, zaburzeń). W nowym modelu upatruje się szansy zmian,



Wykres 8. Miejsce profilaktyki w ochronie zdrowia

Źródło: Mrazek, Haggerty 1994



Wykres 9. Miejsce profilaktyki zaburzeń komunikacji w opiece logopedycznej

Źródło: opracowanie własne, na podstawie: Mrazek, Haggerty 1994

wyraża nadzieję, że tak postrzegana profilaktyka przestanie sprowadzać się do działań okazjonalnych, „fasadowych” lub wyłącznie strategii informacyjnych: przekazywanie wiedzy o uwarunkowaniach nabywania mowy i jej zaburzeniach. Stanie się profilaktyką opartą na naukowych podstawach, a jej skuteczność będzie widoczna. Jak pisze Krzysztof Ostaszewski (2010, s. 77), profilaktyka i „nowe poziomy profilaktyki zostały tak zdefiniowane, aby były adekwatne dla szerokiego spektrum problemów zdrowotnych i behawioralnych. W związku z tym mogą być «ramą» dla porządkowania działań mających na celu zapobieganie”.

Zgodnie z nowymi założeniami, profilaktyka zaburzeń komunikacji powinna być jednym z elementów w obszarze działań logopedów (wykres 9). Nie powinno się jej utożsamiać ani z doskonaleniem prawidłowo rozwijającej się komunikacji, ani z terapią zdiagnozowanych zaburzeń komunikacji. W takim rozumieniu profilaktykę zaburzeń mowy należy postrzegać jako świadome działania, skierowane do różnych grup, we współpracy z różnymi środowiskami i instytucjami, których celem jest zmniejszenie występowania zaburzeń mowy u dzieci, młodzieży i osób dorosłych. Zgodnie z tymi założeniami w odniesieniu do profilaktyki zaburzeń komunikacji poszczególne poziomy profilaktyki będą różniły się: grupą docelową odbiorców, celem działań i doborem działań. Nowe poziomy profilaktyki precyzyjnie wyznaczają zadania i rodzaje działań, jakie mogą podejmować nauczyciele w ramach swoich obowiązków.

Profilaktyka uniwersalna jest skierowana do całej populacji (np. uczniów klasy pierwszej). Prowadzenie działań w jej ramach wymaga od nauczycieli aktualnej wiedzy na temat czynników ryzyka zaburzeń komunikacji (tj. zjawisk, warunków sprzyjających lub wywołujących nieprawidłowości), czynników chroniących (zwiększających odporność na działanie czynników ryzyka) oraz specyfiki rozwojowej konkretnej grupy odbiorców. Źródłem wiedzy powinny być rzetelne opracowania naukowe. Na poziomie profilaktyki uniwersalnej nie są wymagane wcześniejsze badania wyłaniające grupę docelową, dlatego dobór działań powinien uwzględniać różnorodność uczestników. Proponowane treści i zadania muszą być dobrane z dużą rozważą, tak by przynosiły korzyści każdemu dziecku. Główne strategie wykorzystywane na tym etapie, to informacyjna i edukacyjna. Działalność informacyjna dotyczy przekazywania wiedzy, np. na temat roli oddychania i prawidłowego karmienia, która ma zapobiegać wadom wymowy. Strategia edukacyjna wiąże się z uczeniem umiejętności niezbędnych do modyfikowania czynników ryzyka (np. może to być doskonalenie prawidłowego, samodzielnego jedzenia lub rozwijanie umiejęt-

ności oceny prawidłowego toru oddychania). Nauczyciele, jako dorosłe osoby spędzające najwięcej czasu z dziećmi w szkole, powinni być zaangażowani w działania na poziomie profilaktyki uniwersalnej.

Profilaktyka selektywna obejmuje konkretne subpopulacje, w których ryzyko wystąpienia zaburzenia jest wyższe od przeciętnego. Dobór uczestników dokonywany jest na podstawie samej przynależności do grupy ryzyka (a nie z uwagi na występujące zaburzenia komunikacji). W aspekcie profilaktyki zaburzeń komunikacji mogą to być działania realizowane np. w grupie dzieci pochodzących z rodzin zaniedbanych wychowawczo. Profilaktyka na poziomie selektywnym wymaga od nauczycieli uwzględniania specyfiki uczestników, współpracy z innymi specjalistami.

Profilaktyka wskazująca odnosi się do osób, u których występuje bardzo wysokie prawdopodobieństwo wystąpienia zaburzeń lub już obserwuje się symptomy blisko związane z występowaniem zaburzeń mowy. Mogą to być np. dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, u których występują dodatkowe zaburzenia i choroby (przed wystąpieniem zaburzeń mowy). Działania na tym poziomie muszą być zindywidualizowane. Osobami odpowiedzialnymi za realizację profilaktyki wskazującej są logopedzi. Nauczyciele powinni pełnić rolę wspierającą.

Reasumując, skuteczna profilaktyka zaburzeń komunikacji wymaga aktywnego zaangażowania się nauczycieli wyposażonych w podstawową wiedzę i umiejętności: przewidywania, kojarzenia przyczyny ze skutkiem, planowania i dobierania odpowiednich form, a przede wszystkim chęci do działania. Im wyższy poziom profilaktyki, tym większa jest potrzeba udziału specjalistów – logopedów. Nie zastąpią oni jednak nauczycieli, którzy dzięki codziennej pracy mogą wspierać i wzmacniać pracę logopedów.

Bibliografia

- Banaszkiewicz A. (2016), *Akwizycja mowy w pierwszych latach życia*, [w:] K. Kaczorowska-Bray, S. Milewski (red.), *Wczesna interwencja logopedyczna*, Harmonia Uniwersalis, Gdańsk, s. 72–82
- Gebreselassie J. (2015), *Profilaktyka zaburzeń mowy i języka – współczesna koncepcja*, [w:] W. Segiet, B. Walak, A. Lis-Zaldivar (red.), *Edukacja dziecka: badania i praktyka pedagogiczna*, Wydawnictwo Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Jakuba z Paradyża, Gorzów Wielkopolski, s. 141–150
- Gebreselassie J. (2016), *Założenia (nie tylko) teoretyczne profilaktyki zaburzeń głosu dziecięcego*, [w:] L. Kataryńczuk-Mania (red.), *Edukacja artystyczna – nowe wyzwania*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra, s. 180–200

- Gebreselassie J. (2017), *Rozważania wokół strategii w profilaktyce zaburzeń mowy*, [w:] L. Kataryńczuk-Mania (red.), *Z zagadnień terapii artystycznej, logopedycznej i pedagogicznej*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra, s. 127–145
- Gładyszewska-Cybulko J. (2015), *Psychologiczne aspekty języka i mowy*, [w:] B. Winczura (red.), *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnoza – edukacja – terapia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 17–34
- Grabias S. (2012), *Ostrość refleksji naukowej. Przedmiot logopedii i procedury logopedycznego postępowania*, [w:] S. Milewski, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Logopedia. Wybrane aspekty historii, teorii i praktyki*, Harmonia Uniwersalis, Gdańsk, s. 56–69
- Gunia G. (2010), *Kierunki opieki logopedycznej wobec osób z zaburzoną zdolnością komunikacyjną*, „Niepełnosprawność”, nr 4, s. 19–26
- Gunia G. (2011), *Koncepcja i organizacja opieki logopedycznej w Polsce*, [w:] V. Lechta, G. Gunia (red.), *Wprowadzenie do logopedii*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 53–67
- Gunia G., Lechta V. (2011), *Wprowadzenie do logopedii*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Gunia G. (2017), *Integrująca rola ćwiczeń słuchowych w procesie wspomagania rozwoju kompetencji komunikacyjnej dzieci niesłyszących. Tradycja czy innowacja?*, [w:] K. Parys, M. Pasteczka, J. Sikorski (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnościami*, t. 4.2, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków, s. 253–266
- Kaczmarek L. (1988), *Nasze dziecko uczy się mowy*, Wydawnictwo Lubelskie, Lublin.
- Kosakowski C. (2000), *Niepełnosprawność ludzka*, [w:] C. Kosakowski, M. Zaorska (red.), *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń, s. 15–22
- Mrazek P.J., Haggerty R.J. (1994), *Reducing Risks for Mental Disorders: Frontiers for Preventive Intervention Research*, National Academy Press (US), Washington
- Ostaszewski K. (2010), *Kompedium wiedzy o profilaktyce*, [w:] J. Węgrzecka-Gilul (red.), *Przewodnik metodyczny po programach promocji zdrowia psychicznego i profilaktyki*, Etoh Fundacja Rozwoju Profilaktyki, Edukacji Terapii Problemów Alkoholowych, Warszawa, s. 73–95
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz.U. z 2017 r., poz. 1591)
- Sachajska E. (1981), *Uczymy poprawnej wymowy*, WSiP, Warszawa
- Skibska J. (2014), *Wspomaganie rozwoju małego dziecka szansą na dobry start – konteksty wyzwań – komunikat z badań*, [w:] G. Gunia, D. Baraniewicz (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnościami*, t. 3.1., Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków, s. 194–205
- Skorek E.M. (2014), *Profilaktyka logopedyczna – wybrane zagadnienia*, [w:] E.M. Skorek, K.B. Kochan (red.), *Komunikacja – Zaburzenia – Terapia*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra, s. 87–108

- Skorek E.M. (2014a), *Wykorzystanie ćwiczeń przygotowawczo-profilaktycznych w praktyce logopedycznej w populacji dzieci w wieku przedszkolnym*, [w:] E.M. Skorek, K.B. Kochan (red.), *Komunikacja – Zaburzenia – Terapia*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra, s. 143–156
- Skrzek J. (2016), *Diagnoza i terapia funkcji pokarmowych w obrębie okolicy orofacialnej – połykania, gryzienia i żucia*, [w:] K. Kaczorowska-Bray, S. Milewski (red.), *Wczesna interwencja logopedyczna*, Harmonia Uniwersalis, Gdańsk, s. 337–335
- Stecko E. (2013), *Logopedia małego dziecka*, Wydawnictwo ES, Legionowo
- Szymańska J. (2012), *Programy profilaktyczne. Podstawy profesjonalnej profilaktyki*, Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa
- Walencik-Topiłko A., Banaszkiewicz A. (2016), *Profilaktyka logopedyczna*, [w:] K. Kaczorowska-Bray, S. Milewski (red.), *Wczesna interwencja logopedyczna*, Harmonia Uniwersalis, Gdańsk, s. 712–727
- Węsierska K. (red.) (2012), *Profilaktyka logopedyczna w ujęciu systemowym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice
- Węsierska K. (2013), *Opieka logopedyczna w przedszkolu. Profilaktyka – diagnoza – terapia*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń
- <https://www.asha.org/uploadedFiles/PreventingSpeechandLanguageDisorders.pdf> (dostęp: 19.10.2017)
- <https://www.asha.org/policy/PS1988-00228/>, www.cplol.eu/16-slt/6-guidelines.html (dostęp: 21.10.2017)

ANNA OZGA

Współpraca w klasie, szkole i środowisku lokalnym jako strategia wspierania rozwoju uczniów z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej

Collaboration in the classroom, school and local environment as a strategy
to support the development of students with disabilities in a public school

Abstract

Collaboration as a strategy to support the development of a disabled student in a public school can be undertaken at several levels such as class, school and a local community. The class level consists of building a student-student and parent-parent cooperation with paying special attention to a child with disability and his/her parent. The second level is based on the work of a team of teachers and school specialists who develop an individual educational and therapeutic program as well as on the organization of effective cooperation between the teachers and parents of a disabled student. The third area envisages a creation of a coalition of many entities working in the local environment to the benefit of a child with developmental disabilities and his/her family. The article presents the motives and ways of cooperation, as well as the benefits and difficulties it may bring.

Key words: cooperation, public school, class team, school environment, local environment, students with disabilities

Wprowadzenie

Współpraca to działalność prowadzona wspólnie przez osoby, grupy społeczne czy instytucje, które wykonując częściowe zadania, osiągają wspólny cel. Współpraca pozwala urzeczywistniać go szybciej i zdecydowanie łatwiej niż w pojedynkę – pod warunkiem zaangażowania partnerów oraz identyfikowania się z obranym kierunkiem dążeń. Co charakterystyczne – aktywność ta pozwala na podział pracy stosownie do posiadanej wiedzy i umiejętności. Korzyści odnoszą wszyscy w niej partycypujący, a rezultatem dodatkowym jest pogłębienie relacji między uczestniczącymi w niej podmiotami (Winiarski 2013).

By współdziałanie było owocne, trzeba budować je na solidnym fundamencie. Krystyna Ostrowska (1994, s. 17) wskazuje na wartości, które powinny być podłożem tych działań. Są to: szacunek dla indywidualności i różnorodności ludzi, potrzeby posiadania własnego terytorium oraz rozwoju jednostki, uznanie wspólnoty jako wartości, prawdy jako podstawy życia społeczeństwa. Autorka podkreśla również znaczenie akceptacji, zaufania, lojalności i odpowiedzialności w relacjach z drugim człowiekiem.

Jeżeli dobro dziecka, a w szczególności maksymalny rozwój ucznia z niepełnosprawnością, przyjmiemy za fundamentalny cel działania szkoły ogólnodostępnej, to współpraca może okazać się przydatną strategią jego realizacji (dodatkowy zysk szkoły jako organizacji – to jej rozwój). Spojrzenie na tę sytuację w kontekście systemowej teorii Urie Bronfenbrennera (za: Pilecka 2009, s. 22–24) nakazuje przeanalizowanie współpracy na poziomie zespołu klasowego (mikrosystemu), placówki szkolnej (mezosystemu), a także środowiska lokalnego (egzosystemu). Wymienione obszary zostaną omówione poniżej.

Współpraca na poziomie zespołu klasowego

Początkowo zespół klasowy to zazwyczaj zbiór jednostek niejako przymusowo przypisanych do konkretnego oddziału, wpisanego w strukturę organizacyjną szkoły. Wraz z upływem czasu zawiązują się w nim relacje, tworzy się grupa, która mocno oddziałuje na rozwój osobowości jej członków. Umiejętność współpracy warto kształtować u dzieci już od pierwszych dni bycia razem, a biorąc pod uwagę fakt, iż każdy uczeń, przestępując próg szkoły, przyprowadza do niej rodziców, kooperację należy inicjować i kreować również wśród nich.

Współpraca uczeń – uczeń

Za potrzebą budowania współpracy między uczniami w szkolnej klasie, do której przynależy dziecko z niepełnosprawnością, przemawia kilka argumentów.

Po pierwsze jest to zalecenie zawarte w podstawie programowej (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 r. – Dz.U. z 2017 r., poz. 356), mówi się o nim również w międzynarodowych dokumentach dotyczących edukacji przyszłości. Raport Jacques’a Delorsa (1998) „Edukacja. Jest w niej ukryty skarb” wymienia cztery ważne filary tej aktywności. Są to: „uczyć się, aby wiedzieć”, „uczyć się, aby działać”, „uczyć się, aby być”,

„uczyć się, aby żyć wspólnie”. Ostatni z tych postulatów oznacza, że w procesie kształcenia należy zwracać uwagę na dążenie do pełniejszego zrozumienia drugiego człowieka, dostrzeganie współzależności między jednostkami. Jest to również zachęta do wspólnego realizowania projektów, a także wzmacniania umiejętności rozwiązywania konfliktów.

Drugi argument przemawiający za organizowaniem kooperacji między kolegami w zespole klasowym, to przeobrażenia roli nauczyciela we współczesnym świecie, a także dane dotyczące skuteczności uczenia się. Szybko zmieniające się warunki życia mocno wpływają na kształt edukacji. Dydaktyk i podręcznik to dziś nie jedyne źródła wiedzy. Z badań wynika, że najskuteczniejsze uczenie się ma miejsce we współpracy z innymi (Filipiak 2008, s. 29), gdy zaangażowany intelektualnie człowiek działanie łączy z mową (zapamiętuje wtedy 90% wiadomości). Idea współpracy, czyli dzielenia się wiedzą, wymaga osobowych relacji w zespole klasowym. Podejmowanie wspólnych działań pozwala na wymianę zasobów pomiędzy poszczególnymi uczniami. Są to zasoby osobiste (wiedza, umiejętności, wszystkie doświadczenia związane z pozytywnymi i negatywnymi przeżyciami zdobyte w różnych sytuacjach społecznych) oraz społeczne (rodzina, przyjaciele, znajomi, sąsiedzi). Okazuje się, że im skuteczniejsza wymiana zasobów między uczniami w trakcie lekcji (podobnie między nauczycielem i uczniami), tym lepsze dydaktyczne i wychowawcze efekty pracy (Brzezińska 2008, s. 41).

Nauczyciel organizuje zarówno fizyczne, jak i społeczne środowisko uczenia się: zarządza przestrzenią, znajdującymi się w niej obiektami, czasem lekcji. Właściwe kierowanie sytuacją edukacyjną przekłada się na zachowanie odpowiednich proporcji (w dłuższej perspektywie, np. miesiąca czy semestru) między czasem przeznaczonym na pracę indywidualną, w parach/małych zespołach (od 3- do 6-osobowych) oraz całej klasy pod kierunkiem nauczyciela. Kreowanie relacji uczeń – uczeń jest szansą uczenia się od rówieśnika (obserwacja kolegi z ławki), z jego pomocą (gdy przyjmie rolę tutora) oraz przyswajania wiedzy razem z innymi dziećmi (wspólne wykonywanie zadania domowego)¹.

Trzeci argument podkreślający zasadność kształtowania kooperacji wśród uczniów wynika z badań pozycji socjometrycznej dzieci z niepełnosprawnościami w strukturze zespołu klasowego (Fidelus 2017; Szumski 2010; Żyta, Ćwirynkało 2017). Ich analiza ujawnia, że grupa ta zajmuje raczej niskie loka-

1 Z kolei w relacji uczeń – nauczyciel jest czas na uczenie się od nauczyciela (przekaz gotowej wiedzy), uczenie się z pomocą nauczyciela (wykonywanie zadania w klasie) oraz uczenie się razem z nauczycielem (wspólna praca nad projektem).

ty na socjogramach, co powinno aktywizować pedagogów do podejmowania prób zmiany istniejącego stanu rzeczy. Każde dziecko (to z niepełnosprawnością również) potrzebuje rówieśników. Ich obecność zapewnia inną perspektywę ujmowania świata (dzieci pochodzą z różnych rodzin, mają różne doświadczenia), stanowi ważne źródło konfliktów poznawczych, pomysłów i inicjatyw. Koledzy z klasy tworzą układ odniesienia do porównań społecznych, ze względu na bliskość psychiczną i podobne rozumienie świata mogą służyć pomocą i wsparciem w sytuacjach trudnych, są podstawowym środowiskiem w wieku szkolnym i pierwszej fazie dorastania, kreślą również kontekst budowania tożsamości społecznej (Brzezińska 2008, s. 46).

Organizowanie w klasie przestrzeni do działania w parach i niewielkich zespołach, to szansa na współdziałanie niepełnosprawnego dziecka z kolegami. Optymalna liczebność grupy wynosi od dwóch do czterech osób, natomiast większa liczba uczestników zagraża odsuwaniem jednostek mniej aktywnych. Sposób podziału klasy na małe gremia to swoiste mistrzostwo pedagogiczne – wymaga uwagi i znajomości procesów grupowych (jako towarzysza dla ucznia z niepełnosprawnością warto wybrać dziecko wrażliwe, opiekuńcze; należy też uwzględniać status socjometryczny młodych ludzi w grupie – łączyć ucznia popularnego wśród rówieśników z kolegą wykazującym deficyty w tym zakresie). Na uczeniu w diadzie najwięcej zyska młodzież lękliwa, agresywna, z deficytami zachowań prospołecznych, z zaburzeniami uczenia się i komunikowania.

Nauczyciel, który podejmie trud budowania klasy jako wspólnoty dydaktycznej i wychowawczej, powinien tworzyć okazje do wspólnych przeżyć oraz współdziałania w realizowaniu ważnych celów, co pomaga budować więzi między członkami zespołu. By nie dopuszczać do niszczenia ich, warto zwracać baczną uwagę na sytuacje rywalizacji, w których dominuje bardzo silne pragnienie indywidualnego sukcesu jednostki. Promowanie współdziałania oznacza uczenie szacunku dla potrzeb innych, dzielenia się osiągnięciami, konieczność szukania rozwiązań optymalnych dla wszystkich. Bardzo pomocna będzie umiejętność nazywania emocji, panowania nad nimi i kierowania sposobami ich wyrażania.

Współpraca rodzic – rodzic

Młodemu człowiekowi, który przestępuje próg szkoły i staje się uczniem, towarzyszy rodzic. Jest on zwykle pełen obaw, nadziei i oczekiwań. Wspieranie rodziców i budowanie ich współbycia wydaje się nie mniej ważne niż naucza-

nie ich dzieci². Obecność wśród nich opiekuna prawnego niepełnosprawnego dziecka wymaga od nauczyciela większej uwagi. Można założyć, iż rodzic ten posiada inny bagaż doświadczeń i trudnych emocji, dlatego istnieje ryzyko, że będzie wycofywał się z kontaktów i słabo nawiązywał relacje z innymi matkami/ojcami. Może się również zdarzyć, że przyjmie postawę roszczeniową i podejmie próby zawłaszczenia przestrzeni klasy tematem swojego dziecka (np. zdominuje czas zebrania).

Współpraca na poziomie szkoły

Podstawą szkoły jest współdziałanie, które podejmują wszystkie tworzące ją podmioty, a zatem: dyrektor, nauczyciele, szkolni specjaliści, rodzice, uczniowie, pielęgniarka, stomatolog... Analizując strategię współpracy wewnątrz tej instytucji w kontekście zysków dla dziecka z niepełnosprawnością, warto omówić szerzej dwa aspekty: funkcjonowanie zespołu opracowującego dla dziecka indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny, a także budowanie relacji nauczyciel – rodzic.

Współpraca zespołu przygotowującego indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny

Do kompetencji dyrektora szkoły należy powoływanie zespołów nauczycielskich – wychowawczych, przedmiotowych, problemowo-zadaniowych. Ich funkcjonowanie jest wymogiem prawnym, określonym w statucie szkoły, podlegającym procesowi ewaluacji (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 sierpnia 2017 r., Dz.U. z 2017 r., poz. 1611). Pracą każdej grupy kieruje przewodniczący – jego skuteczność, zaangażowanie członków oraz profesjonalna organizacja czynności, decydują o efektywności podejmowanych działań (Ososińska 2015, s. 6).

Zgodnie z obowiązującym prawem oświatowym (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r., Dz.U. z 2017 r., poz. 1591), uczniowi posiadającemu orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego należy w szkole przygotować indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny. Zadanie to podejmuje zespół, który tworzą wszyscy nauczyciele realizujący

2 Na marginesie warto zaznaczyć nowy problem, który pojawia się we współczesnej szkole: zawiązywanie koalicji przeciw jednemu dziecku i jego rodzicowi. Rodzice uczniów danej klasy piszą petycje w sprawie usunięcia z niej dziecka agresywnego, nadpobudliwego, z autyzmem lub zespołem Aspergera.

w danej klasie dydaktykę, przy wsparciu szkolnych specjalistów, a także rodziców dziecka (czasem niezbędne okazuje się również zewnętrzne wsparcie płynące od lekarza czy psychologa). Istotnym elementem jest kierowanie pracą takiej grupy. W myśl zapisów rozporządzenia o pomocy psychologiczno-pedagogicznej w zespole opracowującym IPET rolę taką pełni wychowawca klasy. Niezbędne umiejętności to planowanie, organizowanie, przeprowadzenie, moderowanie i koordynowanie działań (Ososińska 2015, s. 11).

Wyróżnia się trzy modele organizacyjne działania zespołu: multidyscyplinarny, interdyscyplinarny i transdyscyplinarny. Pierwszy i drugi system pracy oznacza, iż każdy członek grupy prowadzi swoje indywidualne rozpoznanie diagnostyczne, przygotowuje oddzielną część IPET i odpowiada za jej wykonanie (ewentualnie jeszcze za realizację części wspólnych). W takim układzie rodzice dziecka nie są równoprawnymi członkami zespołu, przysługuje im prawo spotykania się z poszczególnymi nauczycielami. Wymiana informacji między członkami zespołu ma charakter nieformalny, a ich spotkania nie odbywają się systematycznie. Najkorzystniejsza jest transdyscyplinarna forma pracy zespołu. Wtedy jego członkowie dokonują jednej wspólnej diagnozy potrzeb i możliwości dziecka, a także razem opracowują IPET. Wszyscy pracownicy szkoły są odpowiedzialni za jego wdrażanie, a każdy członek tego gremium odpowiada za realizację całości programu. Zespół spotyka się regularnie w celu wymiany informacji i dokonania ewaluacji, na zebrania zaprasza się rodzica jako pełnoprawnego członka grupy.

Przygotowanie IPET rozpoczyna się od analizy orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Część tego dokumentu, dotycząca diagnozy, zawiera ogólne informacje o możliwościach, ograniczeniach i potencjale rozwojowym dziecka. W zalecaniach wskazane są warunki realizacji potrzeb edukacyjnych, ich spełnienie byłoby pożądane, m.in. formy stymulacji, rewalidacji, terapii, usprawniania, rozwijania potencjalnych możliwości i mocnych stron dziecka oraz inne formy wsparcia psychologiczno-pedagogicznego, a także najkorzystniejsze dla niego formy kształcenia specjalnego. Uzasadnienie ukazuje między innymi spodziewane efekty działań – diagnoza prognostyczna (Leśniewska, Puchała, Zaremba 2011, s. 24–36). Do omawiania zapisów orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, wykonania wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia, a także dostosowania celów, metod, form, treści kształcenia dla niepełnosprawnego ucznia, nauczyciele niejednokrotnie potrzebują informacyjnego i instrumentalnego wsparcia od szkolnych specjalistów.

Partycypacja w pracach zespołu przygotowującego IPET daje nauczycielom możliwość rozwoju kompetencji, umożliwia osiąganie celów, które trudno byłoby uzyskać w pojedynkę – wymiana myśli i pomysłów w małej grupie, a także aktywne uczestnictwo wszystkich członków pozwalają projektować adekwatną pomoc do potrzeb dziecka. Jednak u niektórych obowiązek ten może wywoływać niezadowolenie. Powodów takiego stanu rzeczy jest wiele: niechęć do wykonywania dodatkowej pracy (której nie muszą podejmować wszyscy), poczucie przymusu, potrzeba zainwestowania dodatkowego czasu i wysiłku, obawa przed ujawnieniem niskich kompetencji osobistych, działanie pod kierunkiem kolegi, potrzeba zmian w dotychczas wykonywanej pracy, przekonanie, że to bezowocny trud (gdy z gotowego IPET nikt tak naprawdę nie korzysta), wypalenie zawodowe (Wlazło 2012, s. 250–251).

Współpraca nauczycieli z rodzicami ucznia

Szkoła jest zobligowana do współpracy z rodzicami uczniów w zakresie nauczania, wychowania, opieki i profilaktyki, a w jej statucie powinien znajdować się zapis dotyczący organizacji i form tych działań (Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe, Dz.U. z 2017 r. Nr 46, poz. 59). Trzeba jasno ustalić jej podstawy, cele, a także wzajemne oczekiwania, by aktywność ta układała się pomyślnie.

Zgodnie z obowiązującymi w Polsce regulacjami prawnymi – rodzina jest pierwszym środowiskiem odpowiedzialnym za rozwój dziecka, szkoła ma natomiast pełnić funkcję pomocniczą. Za cele współdziałania nauczycieli z rodzicami uczniów można przyjąć możliwie pełne poznanie uczniów i ich rodzin, dążenie do usprawnienia pracy wychowawczej, ujednolicenie wymagań i sposobu oddziaływań wychowawczych, edukację pedagogiczną rodziców. Współpracę tę można również poprowadzić o wiele szerzej. Joyce L. Epstein (za: Mendel 2007) proponuje, by objąć nią sześć obszarów, takich jak: 1) rodzicielstwo, 2) komunikacja, 3) wolontariat, 4) nauka domowa, 5) współdecydowanie, 6) współpraca ze społecznością lokalną.

Budowanie przymierza nauczycieli i rodziców wymaga poznania wzajemnych oczekiwań. Według Jolanty Rafał-Łuniewskiej (2011) ci pierwsi potrzebują od opiekunów prawnych zaangażowania w sprawy swoich dzieci, systematycznego kontaktu ze szkołą, otwartości, zrozumienia i szczerzej rozmowy o pojawiających się problemach. Z kolei rodzice wymagają od dydaktyków profesjonalizmu, indywidualnego i sprawiedliwego podejścia do uczniów, a także pomocy w przezwyciężaniu trudności.

Wielu pedagogów obszar współdziałania z rodzicami uczniów nazywa trudnym, przyznając tym samym, że nie czują się dostatecznie przygotowani do kreowania go, a obecność w grupie rodzica niepełnosprawnego dziecka może jeszcze takie poczucie potęgować. Zarysowana powyżej sytuacja na pewno wymaga od nauczyciela więcej czasu i uwagi – chociażby ze względu na obawy rodzica dotyczące wiedzy, umiejętności i doświadczenia pracowników szkoły. Rozterki mogą dotyczyć również funkcjonowania dziecka w grupie rówieśniczej oraz realizowania przez nie obowiązków ucznia (Ozga 2017, s. 195).

Z natury relacje nauczyciela z rodzicami nie są symetryczne – obie strony nie dają i nie biorą tyle samo. Zdecydowanie większa odpowiedzialność za ten obszar spoczywa na barkach pedagoga, który powinien pozyskać zaufanie rodzica i zaproponować ramy współdziałania (częstotliwość i formę komunikowania się, np. zeszyt do korespondencji, mail, rozmowa telefoniczna). Kontakt z rodzicem warto wykorzystać do zdobywania wiedzy o dziecku: o jego stanie zdrowia i przyjmowanych lekach, urządzeniach wspomagających, trybie życia, terapiach, w których uczestniczy, o funkcjonowaniu poza szkołą. Bardzo ważnym elementem w procesie spotykania się z rodzicami ucznia z niepełnosprawnością jest wypracowywanie pozytywnych postaw rodzicielskich: akceptacji, rozumnej swobody, współdziałania, uznania praw (Kielin 2011), w miejsce nadmiernej ochrony, zbyt wymagającej, unikającej czy odtrącającej postawy. Formy pracy wykorzystywane w relacjach dom – szkoła to: zebrania ogólne, rozmowy indywidualne, zajęcia otwarte, uroczystości, wycieczki. Przydatne mogą się okazać również następujące dyrektywy: zasada pozytywnej motywacji, wielostronnego przepływu informacji, partnerstwa, jedności oddziaływań, zasada aktywnej i systematycznej współpracy.

Współpraca na poziomie środowiska lokalnego

Szkoła nie funkcjonuje w próżni społecznej, ale w konkretnym otoczeniu zewnętrznym. Zapisy prawa oświatowego obligują ją do współpracy ze środowiskiem lokalnym w celu tworzenia optymalnych warunków rozwoju dla każdego ucznia – informacje dotyczące tego obszaru powinny być umieszczone w statucie tej instytucji (Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 roku Prawo oświatowe, Dz.U. z 2017 r. Nr 46, poz. 59).

Podmiotów współpracujących ze szkołą, na zasadach obligatoryjnych lub fakultatywnych, może być wiele. Raport Instytutu Badań Edukacyjnych (Herńnik, Solon-Lipiński, Stasiowski, Sijko 2012) wymienia: jednostki samorządu lokalnego (urzędy gminne, miejskie i ich jednostki organizacyjne), instytucje

systemu oświaty (kuratoria, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, ośrodki doskonalenia nauczycieli, przedszkola i szkoły różnych szczebli, wyższe uczelnie), instytucje pomocy społecznej (gminne/miejskie ośrodki pomocy społecznej, świetlice), organy porządku publicznego (policja, sąd), służby ratownicze (państwowa straż pożarna, straż miejska, pogotowie ratunkowe), instytucje kulturalne (filharmonie, muzea, teatry, kina biblioteki, gminne/miejskie ośrodki kultury), placówki ochrony zdrowia, kluby i obiekty sportowe (baseny, boiska), kościoły i związki wyznaniowe, przedsiębiorstwa, organizacje pozarządowe (fundacje, stowarzyszenia).

Wydaje się, że z powyższej listy, w procesie optymalizacji funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością w roli ucznia ogólnodostępnej szkoły, najistotniejsze to³:

- organ prowadzący szkołę (który finansuje dostosowanie budynku szkoły do potrzeb dzieci z niepełnosprawnością, dodatkowe zajęcia dla uczniów, szkolenia dla nauczycieli, zakup pomocy dydaktycznych),
- poradnia psychologiczno-pedagogiczna (w jej ofercie znajduje się specjalistyczna diagnoza, terapia dla dziecka i rodziny, warsztaty dla rodziców, superwizje i szkolenia dla szkolnych specjalistów),
- instytucje resortu polityki społecznej (mogą zapewnić rodzinie pomoc materialną, uczęszczanie dziecka do świetlicy terapeutycznej),
- szkoła integracyjna lub specjalna działająca w pobliżu (może pomóc w opracowywaniu indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego, służyć konsultacją w sprawie pracy z danym dzieckiem) (Leśniewska, Puchała, Zaremba 2011, s. 34).

W procesie budowania współpracy środowiska lokalnego na rzecz dziecka z niepełnosprawnością, kierunek działań powinien być następujący: 1) wyznaczenie koordynatora podejmowanych inicjatyw; 2) diagnoza potrzeb ucznia i jego rodziny, a także rozpoznanie potrzeb szkoły, w której realizuje on obowiązek szkolny; 3) zapraszanie instytucji posiadających kompetencje stosowne do ujawnionych problemów; 4) wspólne poszukiwanie rozwiązań w ramach możliwości poszczególnych instytucji; 5) realizacja działań i monitorowanie efektów⁴.

Rola koordynatora jest bardzo ważna. Można przewidywać, że dobrze sprawdzi się w niej dyrektor szkoły, do której uczęszcza niepełnosprawne

3 Nie jest to lista zamknięta. Należy ją stosownie modyfikować do potrzeb dziecka, jego rodziny i szkoły.

4 Podaję tu nieco zmodyfikowaną wersję Modelu Lokalnej Współpracy na rzecz dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, opracowaną pod patronatem Ośrodka Rozwoju Edukacji, http://www.bc.ore.edu.pl/Content/844/Model_wspolpracy_lokalnej.pdf

dziecko (ewentualnie pedagog szkolny), ponieważ zna ucznia oraz zasoby swojej instytucji. Zadanie to może również z powodzeniem podjąć pracownik poradni psychologiczno-pedagogicznej i to z dwóch powodów. Po pierwsze, dlatego, że te same dzieci i ich rodzice są odbiorcami pomocy psychologiczno-pedagogicznej udzielanej przez szkoły i poradnie, po drugie, poradnia, opiekując się konkretną szkołą, zna jej możliwości i ograniczenia⁵.

Jak wynika z literatury przedmiotu, funkcję koordynatora warto powierzyć człowiekowi otwartemu, kreatywnemu, odważnemu. Powinien charakteryzować się: szeroką wiedzą, zdolnościami organizatorskimi i przywódczymi, wysokim poziomem motywacji i optymizmu, stabilnością emocjonalną oraz konsekwencją w działaniu. Niezbędna jest również wrażliwość społeczna, zorientowanie na ludzi oraz umiejętność zarządzania konfliktem (Kožuch 2011, s. 96–97, 151).

By wielopodmiotowa współpraca na rzecz dziecka z niepełnosprawnością była efektywna, trzeba zbudować zespół. Na wstępie musi on opracować wspólną wizję celu, ustalić priorytety (dobro dziecka ważniejsze niż efektywna realizacja założeń), poznać zasoby każdej z partycypujących instytucji, przyjąć krótkoterminowe i długoterminowe plany pracy, dokonać podziału zadań. Należy określić system pracy zespołu, tzn. terminy i miejsce spotkań, sposób komunikowania się, który zapewni systematyczny i sprawny przepływ informacji. Ważne jest również ustalenie zasad skutecznej kooperacji. Według literatury przedmiotu warto uwzględnić: zasadę oddolnej inicjatywy i dobrowoli udziału we współpracy, zasadę równorzędności praw i obowiązków partycypujących podmiotów, poszanowania partnerów (zarówno w planowaniu, jak i odpowiedzialności za podejmowane działania), zasadę korelacji celów działań (scalania celów szczegółowych podejmowanych przez poszczególne podmioty), zasadę ciągłości, planowości i systematyczności pracy, zasadę elastyczności i różnorodności w obszarze stosowanych metod i form, zasadę innowacyjności, a także stopniowego poszerzania zakresu współdziałania (Lulek, Reczek, Zamróz 2014, s. 186).

Podejmowanie wspólnej pracy łączy się z poszukiwaniem jej optymalnego modelu. W literaturze przedmiotu mówi się, że może on mieć formę sieci, koordynacji, kooperacji lub partnerstwa (Huxham 1996, za: Dorczak 2012, s. 317–318). Pierwsza z nich daje uczestnikom możliwość wymiany informacji,

5 Podczas wdrażania Modelu Lokalnej Współpracy na rzecz dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, koordynatorami byli: dyrektor szkoły, dyrektor przedszkola, wicedyrektor szkoły, pedagog szkolny/doradca metodyczny, dyrektor poradni psychologiczno-pedagogicznej, wicedyrektor poradni psychologiczno-pedagogicznej (źródło: materiały konferencyjne: Model Lokalnej Współpracy na rzecz dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – ewaluacja, Warszawa: 27.01.2017)

pozwala lepiej planować i organizować działania poszczególnych podmiotów. Ujemną stroną słabo zorganizowanych sieci jest chaotyczna i niepełna wymiana wiadomości. O koordynacji mówimy, gdy partnerzy, podejmując wspólne cele, w sposób skoordynowany korygują formy pracy, tak by lepiej do siebie przystawały. Wymaga to zmian mentalnych i organizacyjnych. Zmiany form działania we współpracy typu kooperacja idą jeszcze dalej, ponieważ zmiana sposobów myślenia o zadaniach partnerów pociąga za sobą wspólne planowanie i organizowanie pracy, a nawet wspólne przekształcanie, generowanie i użytkowanie zasobów instytucji. Partnerstwo to najbardziej zaawansowana forma współdziałania. Potrzebna jest znajomość współdziałających stron oraz zaufanie. Wzajemność praw i obowiązków współpracujących partnerów łączy się z zachowaną odrębnością organizacyjną podmiotów. Niezbędne jest otwarcie na zmiany organizacyjne, a także proces ich wspomagania. Trwała zmiana kultury organizacyjnej zaangażowanych stron jest zarówno elementem partnerstwa, jak również jego efektem.

Cyklicznie podejmowany monitoring pozwala skutecznie realizować zaplanowane zadania, daje bowiem informacje, co na danym etapie pracy się powiodło, a co nie, i które elementy wymagają modyfikacji.

Budowanie współpracy podmiotów środowiska lokalnego działających na rzecz dziecka z niepełnosprawnością/ucznia szkoły ogólnodostępnej i jego rodziny jest wyzwaniem. Warto je podejmować i to nie tylko ze względu na optymalne wsparcie beneficjentów. Działanie to pozwoli na bardziej racjonalne gospodarowanie środkami finansowymi, przyczyni się również do rozwoju zaangażowanych instytucji.

Podsumowanie

Powyższe rozważania przekonują, iż współpraca to użyteczna strategia wspierania rozwoju ucznia z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej. Można ją animować i realizować zarówno na poziomie mikrosystemu, mezosystemu, jak i egzosystemu. Nauczyciel, w trosce o maksymalny rozwój i dobre samopoczucie w zespole klasowym dziecka słabostyszącego, niedowidzącego, z mózgowym porażeniem dziecięcym, z zespołem Aspergera czy niższymi zasobami intelektualnymi, może inicjować i kształtować jego relacje z kolegami, powinien również moderować współdziałanie rodziców uczniów przynależących do danej klasy. Na poziomie szkoły warto zaakcentować współpracę jaką podejmują członkowie zespołu przygotowującego indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny dla dziecka z orzeczeniem o potrzebie kształcenia

specjalnego, a także kreowanie relacji na płaszczyźnie szkoła – dom ucznia. Z kolei współpraca lokalnych instytucji, realizujących zadania na rzecz dziecka z niepełnosprawnością i jego rodziny, to szansa na świadczenie pomocy w sposób kompleksowy i spójny.

Z przedstawionych powyżej analiz wynika, iż nauczyciele powinni być mistrzami współpracy, którzy potrafią ją animować i wielorako w niej uczestniczyć. Nie jest to działalność łatwa, dlatego trzeba się jej uczyć. Oznacza to, że w procesie przygotowania pedagogicznego konieczne są przedmioty rozwijające umiejętności komunikacyjne oraz menadżerskie studentów, bo współpracy mogą nauczać jedynie ci, którzy potrafią współdziałać z innymi i doświadczyli jej pozytywnych efektów.

Bibliografia

- Brzezińska A. (2008), *Nauczyciel jako organizator społecznego środowiska uczenia się*, [w:] E. Filipiak (red.), *Rozwijanie zdolności uczenia się*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz, s. 35–50
- Delors J. (1998), *Edukacja. Jest w niej ukryty skarb*, Stowarzyszenie Oświatowców Polskich Wydawnictwa UNESCO, Warszawa
- Dorczak R. (2012), *Modele współpracy szkoły z organizacjami w środowisku lokalnym*, [w:] G. Mazurkiewicz (red.), *Jakość edukacji: różnorodne perspektywy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, s. 311–334
- Fidelus A. (2006), *Niepełnosprawność a odrzucenie w grupie rówieśniczej*, „*Studia nad Rodziną*”, 10/1–2(18–19), s. 225–233
- Filipiak E. (2008), *Uczenie się w klasie szkolnej w perspektywie socjokulturowej*, [w:] E. Filipiak (red.), *Rozwijanie zdolności uczenia się*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz, s. 17–34
- Hernik K., Solon-Lipiński M., Stasiowski J., Sijko K. (2012), *Współpraca szkół z podmiotami zewnętrznymi*, Instytut Badań Edukacyjnych, Warszawa, eduentuzjasci.pl/images/stories/analizy/ibe-wspolpraca-szkol-khernik.pdf
- Kielin J. (2011), *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk
- Kożuch B. (2011), *Skuteczne współdziałanie organizacji publicznych i pozarządowych*, Instytut Spraw Publicznych UJ, Kraków
- Leśniewska K., Puchała E., Zaremba L. (2011), *Specjalne potrzeby edukacyjne. Praca zespołu nauczycieli, wychowawców grup wychowawczych i specjalistów prowadzących zajęcia z uczniem w przedszkolach, szkołach i placówkach*, Ministerstwo Edukacji Narodowej, Warszawa
- Lulek B., Reczek-Zymróż Ł. (2014), *Rodzina i szkoła w zmieniającej się przestrzeni edukacyjnej. Dylematy czasu przemian*, Bonus Liber Wydawnictwo, Rzeszów
- Łobocki M. (2003), *ABC wychowania*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin

- Mendel M. (2007), *Rodzice i nauczyciele jako sprzymierzeńcy*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk
- Ososińska M. (2015), *Praca zespołowa w szkole*, Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa
- Ostrowska K. (1994), *W poszukiwaniu wartości*, Rubikon, Gdańsk
- Ozga A. (2017), *Rodzic wobec zadań związanych z realizacją indywidualnych potrzeb dziecka wynikających z niepełnosprawności*, [w:] B. Antoszevska, I. Myśliwiczek (red.), *Jest człowiek z niepełnosprawnością. Pola refleksji*, Wydawnictwo Naukowe Silva Rerum, Poznań-Olsztyn, s. 187–201
- Pilecka W. (2009), *Perspektywy analizy problemów rozwojowych dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – perspektywa systemowo-ekologiczna*, [w:] W. Pilecka, M. Rutkowski (red.), *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w drodze ku dorosłości. Psychopedagogiczne podstawy edukacji, rewalidacji i terapii trudności w uczeniu się*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 22–35
- Rafał-Luniewska J. (2011), *Wspieranie dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi razem – rodzice i szkoła*, Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 sierpnia 2017 r. w sprawie wymagań wobec szkół i placówek (Dz.U. z 2017 r., poz. 1611), <http://dziennikustaw.gov.pl/du/2017/1611/1>
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej (Dz.U. z 2017 r., poz. 356), www.dziennikustaw.gov.pl/DU/2017/356
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz.U. z 2017 r., poz. 1591), <http://dziennikustaw.gov.pl/du/2017/1591/1>
- Szumski G. (współpraca: A. Firkowska-Mankiewicz) (2010), *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*, Wydawnictwa Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, Warszawa
- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (Dz.U. z 2017 r. Nr 46, poz. 59, art. 44, www.dziennikustaw.gov.pl/du/2017/59/)
- Winiarski M. (2008), *Współpraca*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 7: V–Ż, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, s. 303–314
- Winiarski M. (2013), *Współpraca rodziców i nauczycieli – perspektywa kontynuacji i zmiany*, „Pedagogika społeczna”, nr 2(48), s. 23–46
- Wlazolek S. (2012), *Działania zespołowe nauczycieli i kształtowanie kompetencji uczniów w działaniu zespołowym*, [w:] G. Mazurkiewicz (red.), *Jakość edukacji. Różnorodne perspektywy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, s. 250–262
- Żyta A., Ćwirynka K. (2017), *Relacje rówieśnicze uczniów z niepełnosprawnością w nauczaniu inkluzyjnym – wybrane problemy*, „Problemy Wczesnej Edukacji”, 4(27), s. 88–98

EWA DYDUCH

Wspieranie rodzin uczniów z niepełnosprawnością intelektualną przez nauczycieli szkół specjalnych

Supporting families of students with intellectual disabilities by special school teachers

Abstract

The appearance of a disabled child in a family makes the situation within the family change dramatically, both internally and externally. Problems and limitations accumulate in layers being caused by the necessity of supplying for special needs connected with special care, rehabilitation and needs of the disabled child. Such a situation releases negative emotions and triggers unfavorable defense mechanisms building up emotional strain. All these family problems can be solved or even eradicated only when the family gets comprehensive help. Such help can be specialist, therapeutic, educational, informative or non-institutional in form. Only a properly functioning network of social support enables those parents to fulfill their parental duties.

Key words: social support, support network, family, school, teacher, intellectual disabilities

Wprowadzenie

Pojawienie się w rodzinie niepełnosprawnego dziecka powoduje, że diametralnie zmienia się sytuacja zarówno wewnętrzna, jak i zewnętrzna całego systemu rodzinnego. U wielu rodziców dominuje poczucie krzywdy, pretensji do losu, obwinianie się nawzajem, a także szukanie zaprzeczenia diagnozy, bądź cudownego sposobu szybkiego wyeliminowania destrukcji. Nawarstwiają się problemy i ograniczenia w funkcjonowaniu rodziny, wynikające z konieczności zaspokojenia specjalnych potrzeb dziecka, jego opieki i rehabilitacji, wyzwała u rodziców wiele negatywnych emocji i uruchamia niekorzystne mechanizmy obronne powodujące psychiczne obciążenie.

Wszystkie te negatywne sytuacje i problemy rodziny związane z niepełnosprawnością dziecka mogą być wyeliminowane, wówczas gdy rodzina uzyska

wszechstronną, kompleksową pomoc, której efektem będzie nie tylko skuteczne wspomaganie swojego dziecka w rozwoju, rehabilitacji, wychowaniu czy edukacji, ale też pozytywne spojrzenie na siebie, uporządkowanie własnego systemu wartości oraz odnalezienie nowego sensu życia w sytuacji, w jakiej się znaleźli.

Jednym z uwarunkowań efektywności tej pomocy, zgodnie ze współczesną koncepcją holizmu jako całościowego koncentrowania się na potencjałach rozwojowych dziecka, na zaspokojeniu jego potrzeb, całościowym rozwoju, jest przesunięcie wsparcia społecznego z funkcji pomocowo-opiekuńczych wobec dziecka z niepełnosprawnością (w tym zaspokojenia jego potrzeb) nie tylko na rodzinę, ale na wszystkich jej członków, a także przyjaciół, grupy sąsiedzkie i samopomocowe, instytucje i organizacje rządowe i pozarządowe. Pomoc ta może mieć charakter specjalistycznych działań terapeutycznych, edukacyjnych, informacyjnych, ale także działań o charakterze nieinstytucjonalnym. Tylko właściwie funkcjonująca sieć społecznego wsparcia umożliwia rodzicom wywiązywanie się w pełni ze stawianych im zadań rodzicielskich (Bidziński 2009, s. 376).

Rodzicom powinno być udzielane wsparcie uzależnione od wieku dziecka, stopnia jego niepełnosprawności, podejmowanej aktywności (edukacyjnej, rehabilitacyjnej, zawodowej), zainteresowań, uzdolnień i itp. Wsparcie rodzinom osób z niepełnosprawnością polega na ukształtowaniu u rodziców kompetencji, które umożliwią im skutecznie wspomagać rozwój dziecka, oraz na stosowaniu takich form pomocy, aby przez wykorzystanie istniejących i zachowanych sprawności wskazać optymalną możliwość samodzielnego i aktywnego życia (Nowak 2007, s. 172). Zdaniem Zofii Kawczyńskiej-Butrym (1998, s. 86–90) szczególnego znaczenia nabiera wsparcie: informacyjne, emocjonalne, materialne, przez świadczone usługi, w rozwoju.

Wsparcie może być ujmowane w sposób strukturalny lub funkcjonalny. W pierwszym ujęciu bada się obiektywne i raczej ilościowe parametry wsparcia, takie jak wielkość sieci społecznych, jej gęstość, spójność i dostępność. Do obiektywnych cech wsparcia zalicza się m.in. źródła wsparcia (np. rodzina, приятели, sąsiedzi, instytucje lecznicze i rehabilitacyjne, instytucje edukacyjne, zakłady pracy itp.). W podejściu funkcjonalnym analizuje się bardziej jakość, a nie ilość interakcji społecznych pojawiających się w trudnych sytuacjach. Ze względu na treść wymiany społecznej wyróżnia się pięć typów wsparcia – emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, duchowe i materialne. W zależności od sytuacji, w jakiej znajduje się osoba wspierana, te typy wsparcia różnią się efektywnością.

Wsparcie emocjonalne rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną przez nauczyciela szkoły specjalnej, to przede wszystkim wzmocnienie psychiczne rodziców, poprzez przekazywanie emocji podtrzymujących i uspokajających, w celu osiągnięcia przez nich zdolności do samodzielnego i efektywnego wypełniania swoich ról i obowiązków rodzicielskich, oraz podmiotowego udziału w działaniach opiekuńczo-rehabilitacyjno-wychowawczo-edukacyjnych swojego dziecka. Istotą tego rodzaju wsparcia stanowi usuwanie napięć i destrukcyjnych sytuacji wywołanych niepełnosprawnością dziecka, kształtowanie poczucia własnej wartości rodzicielskiej i adekwatnej samooceny, wzmacnianie poczucia przynależności do sieci społecznej oraz wiary w sens i skuteczność pomocy dziecku.

Wsparcie instrumentalne obiektywizuje się przez różne formy doradztwa, poradnictwa, a nawet instruktażu (za pośrednictwem przekazywania informacji) dotyczącego konkretnych sposobów postępowania, modelowania skutecznych zachowań zaradczych (Winiarski 2008, s. 273).

Wsparcie informacyjne (poznawcze) najczęściej przybiera formę dzielenia się własnym doświadczeniem, wymiany informacji, które są pomocne w zrozumieniu sytuacji trudnej, położenia życiowego osoby wspieranej, znalezieniu rozwiązania problemu, dostarczaniu informacji zwrotnej osobie wspieranej o skuteczności podejmowanych przez nią działań zaradczych.

Wsparcie materialne (rzeczowe) obejmuje takie formy pomocy, jak pomoc finansową, materialną i rzeczową, a także bezpośrednie fizyczne działania na rzecz osób wspieranych tj. przekazywanie im środków do życia, dożywianie, zaopatrzenie w leki, odzież, sprzęt gospodarstwa domowego itp. (Winiarski 2008, s. 273).

Wsparcie duchowe ma na celu wzmocnienie wiary rodziców w możliwości pokonywania trudności związanych z opieką, rehabilitacją, wychowaniem i edukacją niepełnosprawnego dziecka

Wsparcie rodziców jako zadanie szkoły

Głównym celem wsparcia rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest ich uppełnomocnienie, tj. uświadomienie konieczności dokonania zmian w relacjach między rodziną a otoczeniem społecznym, przejęcie przez rodzinę odpowiedzialności za własne sprawy oraz rozszerzenie kompetencji rodziców (Twardowski 2012, s. 285). Dlatego też jednym z priorytetowych zadań współczesnej szkoły jest współpraca z rodzicami. Szkoła bowiem, będąc po rodzinie podstawowym środowiskiem wychowawczym dziecka, „bez bliższej współ-

pracy z rodziną nie jest w stanie wywiązać się ze swych zadań wychowawczo-opiekuńczo-dydaktycznych” (Łobocki 2004, s. 87–88).

Szkola specjalna jest zatem nie tylko miejscem edukacji i rehabilitacji uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, ale stanowi też ważną płaszczyznę wspierania rodziny. Płaszczyzną, na której funkcjonuje nauczyciel zatroskany sytuacją psychospołeczną dziecka z niepełnosprawnością, a także rodzic często rozpaczliwie i chaotycznie poszukujący wsparcia dla siebie i swojego dziecka, obarczony dużym ładunkiem emocji, nadziei, lęku i oczekiwań.

Przed nauczycielami jest zatem wielkie wyzwanie – poznanie nie tylko rodziców i nawiązanie z nimi pozytywnych kontaktów, ale także poznanie środowiska życia dziecka, by mieć najpełniejszy obraz jego funkcjonowania. Pomoże im to nie tylko w lepszym kontakcie i zrozumieniu rodziców, ale przede wszystkim w określeniu potrzeb rodziny i udzieleniu jej różnego rodzaju wsparcia. Wszystkie rodzaje wsparcia społecznego powinny w szkole specjalnej funkcjonować równorzędnie, gdyż dzięki temu będzie ono w dostateczny sposób spełniało swoją rolę. Rodziny dotknięte niepełnosprawnością dziecka potrzebują pozytywnego spojrzenia na siebie, uporządkowania systemu wartości czy odnalezienia nowego sensu życia w sytuacji, w jakiej się znalazły. Wsparcie społeczne udzielane przez nauczyciela być może będzie można uznać za przyczynę pełniejszego wykorzystania szans życiowych w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym, „stawienia czoła” wymagającej pracy rodziców, która jest związana z opieką, rehabilitacją, wychowaniem i edukacją swojego dziecka, wniesienia w nie więcej godności, radości i piękna (Speck 2015, s. 308).

Podstawę efektywnego wsparcia rodziców przez nauczycieli stanowić powinny:

a. **komunikacja**, oparta na wzajemnym zaufaniu, ułatwia nie tylko porozumiewanie się i poznanie środowiska ucznia, ale w konsekwencji służy realizacji celów rehabilitacyjnych, wychowawczych, dydaktycznych, określeniu rodzaju i formy wsparcia. Rafał Kawa (2007, s. 226), powołując się na badania Blue-Banning i in., uważa, że komunikacja między nauczycielem a rodzicami powinna spełniać 2 kryteria:

- **ilościowe** – tj. odbywać się wystarczająco często, w odpowiednim do tego miejscu zapewniającym rodzicom bezpieczeństwo i prywatność (bez obecności osób trzecich), oraz czasie (bez pośpiechu, ponaglenia, okazywania zniecierpliwienia),
- **jakościowe** – dotyczą zarówno nadawcy, jak i odbiorcy komunikatów.

Nadawca powinien:

- zaplanować porozumiewanie się z partnerem,
- dbać o jasność intencji, co wiąże się z uświadomieniem sobie owych celów,
- brać pod uwagę perspektywę odbiorcy, a więc m.in. przekazywać komunikat całościowo wraz z dodatkowymi informacjami, których odbiorca może potrzebować, ograniczać zakres informacji, powinny być informacje pozbawione ukrytych treści i nie powinny zatajać niepomyślnych treści, powtarzać wielokrotnie istotne kwestie i wykorzystywać więcej niż jeden kanał komunikacyjny, dbać o zgodność komunikatów werbalnych i niewerbalnych, tworzyć atmosferę zaufania, otwartości i życzliwości, a także przedstawiać informację jako swoją własną, np. przez używanie zaimków osobowych, co wskazuje na przyjęcie przez nadawcę odpowiedzialności za wyrażane myśli i uczucia,
- zadbać o znawstwo tematu, o którym mowa, starać się być rzetelnym źródłem informacji, co wiąże się z takimi jego cechami jak: odpowiedzialność i konsekwencja,
- jasno i szczerze określić charakter swoich intencji, gdyż dla odbiorcy ważne są motywady nadawcy,
- wyrażać ciepło i życzliwość,
- starać się być dynamicznym i aktywnym, co powinno być dodatkowo poparte opinią większości, że nadawca jest godny zaufania (Wysocka 2003, s. 723).

Odbiorcę komunikatów powinno cechować:

- aktywne, zaangażowane, empatyczne słuchanie,
 - „otwarty umysł” przy interpretacji informacji bez angażowania uprzedzeń,
 - uświadomienie sobie naturalnej tendencji do selekcji, stąd tak ważne jest stosowanie parafrazy dla sprawdzenia zrozumienia intencji (Wysocka 2003, s. 723).
- b. **zaangażowanie (zasada integracji działań)** nauczyciela i rodziców to „wczucie się” w wykonywane obowiązki, koncentracja na pracy opiekuńczej, rehabilitacyjnej, wychowawczej i edukacyjnej, zainteresowanie i oddanie się pracy dla dobra dziecka, entuzjazm, wytrwałość nawet w obliczu trudności. To również zgodne dążenie do wspólnego celu, co pozwala na ujawnienie niezwykłego potencjału jaki tkwi w dziecku. Tożsamość celów ułatwia komunikowanie się, a co za tym idzie, efektywniejsze wzajemne wspieranie się umożliwiające pełny i harmonijny rozwój dziecka.
- c. **równouprawnienie (zasada uznawania praw i kompetencji)** nauczycieli i rodziców w dialogu rehabilitacyjnym, wychowawczym i edukacyjnym,

mimo że nie implikuje równoważności w zakresie wiedzy, umiejętności i kompetencji pozwala na wyrażanie swojej opinii zarówno przez nauczycieli, jak i przez rodziców. Partnerstwo we wzajemnych relacjach ułatwia i umożliwia rozwiązanie problemu i podjęcie skutecznych działań dla dobra dziecka.

- d. **zaufanie** (zasada wzajemnego zaufania) stanowi podstawowy warunek dialogu, a jego fundamentalnymi wartościami są prawda i wiedza. Jest istotnym regulatorem działań ludzkich w wymiarze zarówno indywidualnym, jak i społecznym. W relacjach nauczyciel – rodzice często występuje w kontekście takich pojęć, jak: jedność z innymi, oddanie się do dyspozycji, rzetelność wywiązywania się z ustaleń, odpowiedź na wezwania, możliwość podzielenia się poufnymi informacjami, bezpieczeństwo (np. przekonanie rodziców o bezpieczeństwie fizycznym i emocjonalnym swoich dzieci pozostawionych pod opieką nauczycieli), oczekiwanie wzajemności. Wzajemne zaufanie nauczycieli i rodziców pozwala na podejmowanie efektywniejszych działań (bo doprowadza do współpracy), otwartość, spontaniczność, redukuje niepewność, zagubienie, samotność i lęk, przeciwdziała stwarzaniu dystansu, ciągłej podejrzliwości i czujności.
- e. **szacunek** to traktowanie się podmiotowo, bez manipulacji i wykorzystywania do własnych celów, wrażliwość na innych, poszanowanie prywatności, tolerancja wobec innych przekonań czy wyborów.

Brenda DuBois i Karla Krogsrud Miley (1996, za: Winiarski 2008, s. 275) uważają, że wysoką jakość procesu wsparcia uzyskuje się przez respektowanie następujących zasad:

- akceptacji osoby wspieranej,
- afirmacji indywidualności osoby wspieranej,
- ujawniania swoich odczuć i uczuć w kontakcie z osobą wspierającą,
- unikania pochopnego obwiniania i osądzania,
- obiektywizmu,
- kontrolowania zaangażowania emocjonalnego,
- samostanowienia (możliwości dokonywania wyboru oferowanych świadczeń),
- udostępniania różnych zasobów osobom wspieranym,
- zachowania poufności dotyczących wspieranych.

Badania własne

Celem przeprowadzonych badań było poznanie opinii rodziców uczniów szkoły specjalnej dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną na temat uzyskiwanego przez nich wsparcia od nauczyciela/wychowawcy. W badaniach posłużono się metodą sondażu diagnostycznego, w ramach której wykorzystano technikę ankiety i wywiadu. Narzędzie badawcze stanowił kwestionariusz ankiety BSWS (Berlińska Skala Wsparcia Społecznego). Badaniami objęto 49 rodziców uczniów szkoły specjalnej (29 matek i 20 ojców). Byli to rodzice uczniów z klas I–III szkoły podstawowej specjalnej. Wśród badanych 9 kobiet i 7 mężczyzn posiadało wyższe wykształcenie. Największy odsetek rodziców stanowili ci z wykształceniem zawodowym: 17 matek i 11 ojców.

Spostrzeganie dostępnego wsparcia przez rodziców uczniów z niepełnosprawnością intelektualną

Helena Sęk i Roman Cieślak (2004, s. 20–21) wsparcie spostrzegane definiują jako zbiór wiedzy i przekonań o tym, skąd i od kogo można otrzymać pomoc w sytuacji trudnej oraz jaka jest dostępność tych źródeł pomocy.

Opierając się na wynikach Berlińskiej Skali Wsparcia Społecznego, można stwierdzić, że 69% rodziców uczniów z niepełnosprawnością intelektualną wsparcie udzielane im przez nauczycieli czy wychowawców dostrzega i ocenia wysoko, przede wszystkim w aspekcie wsparcia emocjonalnego, informacyjnego i instrumentalnego, pomimo tego że jest sporadyczne, okazjonalne i często przypadkowe. W swoich wypowiedziach rodzice akcentują zainteresowanie nauczycieli/wychowawców ich sprawami oraz sprawami ich dzieci, a także gotowość do udzielania wsparcia. Podkreślają, że w zachowaniu nauczycieli dominuje troska, całkowite zaufanie i zaangażowanie w powierzone sprawy, dzięki czemu możliwa jest otwarta komunikacja. Nauczyciele wykazują dużo zrozumienia dla sytuacji, w jakich znalazł się rodzic, pomagają mu czuć się wartościowym i ważnym. Większość rodziców wskazuje, iż nauczyciele są osobami, na których można polegać i od których można otrzymać pomoc w trudnej sytuacji. Podkreślają też, że są to osoby, które dają im odczuć, że ich lubią, potrafią ich pocieszyć i podnieść na duchu, a w razie potrzeby udzielić rady i informacji. Rodzice zauważają również, że często nauczyciel/wychowawca pomaga ich pociechom – wypożycza podręczniki i lektury, udostępnia przybory szkolne, rozmawia, reaguje na ich złe samopoczucie.

Są również rodzice, którzy uważają, że nauczyciel/wychowawca „znowu nic takiego nie robi, żeby komuś pomóc, a to co robi jest jego obowiązkiem”. Osoby te negują również wszystko, co jest związane z okazywaniem im pomocy, ale przede wszystkim nie wierzą, że nauczyciel/wychowawca jest w stanie im w jakikolwiek sposób pomóc („...a cóż on może poradzić?”, „...mam dziecko upośledzone i to ja muszę z nim żyć”, „...będzie mi mówił, że dziecko jest fajne, a ono jest upośledzone umysłowo i nic się nie da z nim zrobić”). Taka postawa rodziców wynika prawdopodobnie z silnie przeżywanych przez nich negatywnych emocji związanych z niepełnosprawnością dziecka, brakiem pogodzenia się z tą sytuacją, być może z trudnych cech charakteru ze zbyt wygórowanych oczekiwań względem dziecka i innych.

Żaden z badanych rodziców, których dziecko uczęszczało do świetlicy szkolnej, nie dostrzegał, że i tam udzielane jest wsparcie zarówno jemu, jak i dziecku. Polega ono np. na zapewnieniu dziecku opieki w godzinach pracy rodziców, pomocy przy odrabianiu lekcji, organizowaniu zajęć rozwijających zainteresowania i uzdolnienia dziecka, umożliwianiu dziecku nabywania umiejętności życiowych (np. komunikowania się, rozwiązywania problemów, współpracy i współdziałania w grupie).

Otrzymywane przez rodziców wsparcie społeczne

Faktycznie otrzymany rodzaj i ilość wsparcia oraz jego trafność i adekwatność może być oceniany obiektywnie lub relacjonowany subiektywnie przez odbiorcę. Jest mierzony za pomocą obiektywnych wskaźników i dotyczy faktycznie otrzymywanej pomocy w konkretnej sytuacji. Otrzymywanie wsparcia ma istotny wpływ na zdrowie i funkcjonowanie człowieka, albowiem przede wszystkim buduje poczucie bezpieczeństwa, wyraża przekonanie, że w sytuacjach trudnych, kryzysowych zawsze jest ktoś, kto może wysłuchać, pomóc, wzmacnia wiarę w sens podejmowanych działań na rzecz poprawy sytuacji dziecka i rodziny, wzbudza nadzieję i optymizm, motywuje do pokonywania trudności.

Z analizy uzyskanych danych wynika, że blisko 59% badanych rodziców przyznaje, że otrzymuje od nauczycieli i wychowawców wsparcie zawsze kiedy tego potrzebuje. Są to najczęściej informacje dotyczące dzieci, ich zachowania, osiągnięć w nauce, ale też rady, jak pomóc dziecku, jak reagować na jego trudne, niezrozumiałe zachowania. Nauczyciele/wychowawcy dzielą się również z rodzicami własnym doświadczeniem, podpowiadają jak reagować w sytuacji dla nich trudnej, kryzysowej lub traumatycznej, aby móc ją prze-

trwać lub znaleźć w niej jakieś korzyści. Nauczyciele i wychowawcy, zdaniem rodziców, dostarczają na bieżąco informacje zwrotne o skuteczności podejmowanych przez nich działań zaradczych, dzięki czemu budują w nich wiarę w siebie i w swoje dzieci, motywują i mobilizują do zwiększenia wysiłków i przezwycięzania trudności.

Wsparcie informacyjne i instrumentalne często przybiera formę pedagogizacji rodziców mającej na celu:

- pomaganie rodzicom w poznawaniu swojego dziecka, jego potrzeb, możliwości i ograniczeń rozwojowych,
- uczenie rodziców sposobów wychowawczego postępowania z dzieckiem i udzielania mu specjalnej pomocy,
- rozwijanie i w niektórych przypadkach budzenie u rodziców zainteresowania właściwym wychowaniem dziecka,
- wspieranie tych poglądów, postaw i sposobów wychowawczego postępowania rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym, które są wartościowe i słuszne ze względu na dobro jego rozwoju, a umiejętnie przekształcanie tych, które mogą hamować i zaburzać ten rozwój,
- udzielanie rodzicom porad wychowawczych w przypadku ich trudności i niepowodzeń w wychowaniu dziecka (Maciarz 1993, s. 26).

Wsparcie materialne rodzin uczniów z niepełnosprawnością intelektualną polega przede wszystkim na zaopatrzeniu dzieci w książki i przybory szkolne, dofinansowywaniu ich wyżywienia i uczestnictwa w kulturze (np. wyjścia do kina, teatru, na basen, wyjazd na wycieczki, imprezy sportowe i in.), doposażeniu ich w odzież. Wielu rodziców podkreślało również fakt, że nauczyciele sami szukają sponsorów na sfinansowanie np. zakupu sprzętu rehabilitacyjnego (np. wózek inwalidzki, materace), komputerów, wycieczki szkolnej, organizują wystawy prac dzieci i kiermasze (np. świąteczne), aby pozyskać dodatkowe fundusze i pomoc czy to dzieciom, czy ich rodzicom w zaspokojeniu często podstawowych potrzeb.

Aż 26% ankietowanych rodziców wyrażało się negatywnie na temat doświadczanego przez nich wsparcia. Uważali, że nie mogą liczyć na wsparcie ze strony nauczycieli/wychowawców, albowiem zwracając się do nich po pomoc, nauczyciel nie okazał im zrozumienia, narzekał na nich, że nie wywiązują się z rodzicielskich powinności i nie pilnują swoich dzieci. W dwóch przypadkach rodzice stwierdzili, że nauczyciel pozostawił ich samym sobie lub odsyłał do innych nauczycieli lub specjalistów. Zarzucali też nauczycielom, że udzielali im niekompetentnych informacji, nie znali stanu zdrowia dzieci i ich sytuacji, w związku z czym stawiali często wygórowane oczekiwania.

Z perspektywy nauczyciela/wychowawcy udzielanie wsparcia rodzicom/opiekunom dzieci z niepełnosprawnością jest niezwykle trudnym zadaniem, albowiem wymaga wysokich kompetencji osobistych i społecznych, wiedzy i indywidualnego podejścia do każdego z rodziców.

Zapotrzebowanie rodziców uczniów z niepełnosprawnością intelektualną na wsparcie społeczne

Zapotrzebowanie na wsparcie wyraziło aż 86% badanych rodziców. Potrzebują go w wielu codziennych sytuacjach życiowych. Najczęściej mówią o wsparciu materialnym, najchętniej w formie systematycznej pomocy finansowej (zapomogi, opłacenie obiadów w szkole, zakup podręczników i przyborów szkolnych, darowizna odzieży). Opieka, rehabilitacja i wychowanie niepełnosprawnego dziecka generuje dodatkowe koszty (leczenie, konsultacje u specjalistów, zakup leków, dodatkowa rehabilitacja, zakup sprzętu rehabilitacyjnego), często też jest przyczyną rezygnacji jednego rodzica z pracy, więc wsparcie finansowe jest tym najbardziej oczekiwane.

Wielu badanych rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (ok. 48%) nie jest świadomych swojego niewłaściwego postępowania wychowawczego, więc nie odczuwają potrzeby wsparcia i nie wykazują w tym zakresie zapotrzebowania. Tymczasem cechuje ich niski poziom wiedzy o tym rodzaju niepełnosprawności („przecież wygląda normalnie”) oraz świadomości wychowawczej manifestującej się niewłaściwymi postawami rodzicielskimi, które wpływają na ich stosunek do dziecka i postępowanie. Brak rozpoznania specjalnych potrzeb dziecka ogranicza lub uniemożliwia ich zaspokojenie, czego efektem są trudne i niezrozumiałe zachowania dziecka. Błędy wychowawcze wynikające z nieznajomości metod wychowawczego postępowania, brak efektywności własnych poczynań wobec dziecka, wywołuje u rodziców szereg negatywnych emocji, z którymi nie potrafią sobie poradzić, naraża ich na frustrację i poczucie bezradności. W świetle prezentowanych badań rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną są najbardziej dysfunkcjonalni w sferze opiekuńczo-wychowawczej i w tym zakresie potrzebują najbardziej społecznego wsparcia.

Częstotliwość i zakres poszukiwania wsparcia

Tylko 28% badanych poszukuje tego wsparcia, pomimo że rodzice uczniów z niepełnosprawnością intelektualną dostrzegają dostępne im wsparcie emo-

cjonalne, instrumentalne, informacyjne, materialne i duchowe oraz je otrzymują. Rodzice przyznają, że „głupio jest im obnażać się przed nauczycielem, mówić o sprawach prywatnych”.

Nauczyciel/wychowawca, aby być skutecznym dawcą wsparcia, musi gruntownie poznać uczniów, ich potrzeby, środowisko rodzinne. Niestety przez wielu rodziców jest to postrzegane jako „ingerencja w ich prywatność”, „próba ograniczenia samodzielności w wykonywaniu obowiązków rodzicielskich”, „radzeniu sobie z codziennymi problemami”, „nadmierne zainteresowanie sprawami nie dotyczącymi dziecka”. W badaniach pojawiły się również wypowiedzi, że

- „nauczyciele mają uczyć, a nie interesować się mną i mężem”,
- „wiem, gdzie mogę znaleźć pomoc i nauczyciel do niczego nie jest mi potrzebny”,
- „nie potrzebuję litości i współczucia – tym nie wykarmię dzieci”,
- „wstydzę się powiedzieć, że nie mam na chleb, co dopiero na książki i zeszyty”,
- „jak mam powiedzieć nauczycielowi, że nie radzę sobie z wychowaniem syna? To wstyd”,
- „co nauczyciel sobie pomyśli, jak powiem, że zostawił mnie mąż i nie mogę sobie z tą sytuacją poradzić”,
- „mojemu dziecku nic nie potrzeba”,
- „sama jestem nauczycielką i sama potrafię rozwiązać swoje problemy”.

Przytoczone wypowiedzi świadczą o tym, że wielu rodziców postrzega nauczyciela jako osobę mającą tylko nauczać. Nie wiedzą bądź nie rozumieją, że nauczyciel – pedagog specjalny w swoje powinności ma wpisana również funkcję terapeutyczną, wychowawczą i opiekuńczą. Poza tym niechęć rodziców do szukania wsparcia u nauczycieli czy wychowawców może wynikać z braku bliskich i szczerych wzajemnych kontaktów, niechęci do zwierzania się, braku wzajemnego zaufania i fałszywego przekonania, że prośbienie o pomoc jest oznaką słabości, bezradności i nie radzenia sobie w życiu.

Podsumowanie

Niepełnosprawność dziecka naraża rodziców na wiele sytuacji trudnych, wymagających od rodziców specyficznych kompetencji, na które składają się, zdaniem Małgorzaty Karwowskiej (2003, s. 68), zarówno ich wiedza o możliwościach i ograniczeniach rozwoju dziecka, jak i możliwości rehabilitacyjnego i wychowawczego wspierania jego rozwoju. Pojawiające się problemy w opie-

ce, leczeniu, rehabilitacji, wychowaniu i edukacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, brak odpowiedniego doświadczenia w postępowaniu z takim dzieckiem, długotrwałe obciążenie nadmiarem trudnych zadań, ciągle napięcie psychiczne związane z odpowiedzialnością za dziecko, mierne efekty rehabilitacji, brak środków materialnych i finansowych do zaspokojenia specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dziecka, powodują, że rodzice nie zawsze są w stanie samodzielnie wypełniać swoje rodzicielskie powinności. Dlatego też rodzice w biegu życia swojego niepełnosprawnego dziecka potrzebują odpowiedniego wsparcia, specjalnej pomocy, dzięki której możliwa będzie poprawa jakości życia zarówno ich, jak i ich dziecka. Szczególną rolę we wspomaganiu rodziców uczniów z niepełnosprawnością intelektualną odgrywa nauczyciel/wychowawca, albowiem poza środowiskiem rodzinnym, to szkoła jest miejscem, gdzie dziecko przebywa najdłużej i gdzie podlega różnorodnym wpływom i zabiegom mającym na celu jego wszechstronny rozwój oraz nabycie kompetencji osobistych i społecznych.

Zakres wsparcia rodziców uczniów z niepełnosprawnością intelektualną przez nauczycieli i wychowawców szkół specjalnych jest szeroki i obejmuje wszystkie jego rodzaje: od wsparcia instrumentalnego, poprzez materialne, po indywidualne wsparcie psychiczne realizowane w kontaktach indywidualnych.

Na podstawie analizy zebranego materiału można wnioskować, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim pozytywnie oceniają otrzymywane wsparcie ze strony szkoły i są na ogół z niego zadowoleni. Zapotrzebowanie na wsparcie jest bardzo duże, ale jak się okazuje, tylko niewielu rodziców poszukują tego wsparcia. Nie każdy rodzic przyznaje się do tego, że potrzebuje pomocy, gdyż zazwyczaj jest to dla niego krępujące i pokazuje, że nie radzi sobie z zaistniałą sytuacją, jaką jest niepełnosprawność dziecka i jego wychowanie. Zdecydowana większość rodziców przyznała (ok. 72%), że nie prosi o pomoc nawet, gdy bardzo jej potrzebuje.

Z przeprowadzonych badań wynika, że rodzice pozytywnie oceniają kontakty z wychowawcą. Jest to bardzo ważne, w szczególności w powiązaniu z otrzymywaniem wsparcia (emocjonalnego czy instrumentalnego), gdyż rodzice mają poczucie, że mogą z nauczycielem porozmawiać o wszystkim i nie zostaną wyśmiani czy zlekceważeni. Mogą też wyrażać własne zdanie, „choć jest ono często inne, to mogę z nauczycielem chociaż podyskutować”. Jak wykazały wyniki badań – ankietowani rodzice są zadowoleni z pracy nauczyciela i jego podejścia do dziecka. W większości podkreślają, że we wzajemnych relacjach dominuje empatia, życzliwość, sympatia, serdeczność, cierpliwość

i wyrozumiałość. Przyznają „na początku denerwowało ich wścibstwo nauczyciela, jego ciągle wypytywanie się o wszystko, ciągle pouczanie i udzielanie rad”.

Wspieranie rodziców przez nauczycieli/wychowawców w szkole specjalnej odbywa się w różnych formach. Najczęściej są to indywidualne rozmowy rodziców z nauczycielami, celowo zaplanowane i przeprowadzane na terenie szkoły, ale też przy okazji przyprowadzania/odbierania dziecka do/ze szkoły/światlicy. Czasem są to rozmowy w drodze do/ze szkoły (dojazd tym samym środkiem komunikacji, zamieszkanie na tym samym osiedlu).

Przynajmniej 3–4 razy w roku szkolnym rodzice uczestniczą w spotkaniach z nauczycielami, potocznie zwanymi wywiadówkami. Zebranie wszystkich rodziców i nauczyciela pozwala nie tylko na omówienie ocen, problemów klasowych i ich rozwiązań, informowanie o życiu zespołu klasowego, ale też na zapoznanie rodziców z metodami pracy i możliwością ich wykorzystania w sytuacjach pozaszkolnych.

Często przed lub po tzw. wywiadówkach są organizowane spotkania ze specjalistami: lekarzami, pedagogiem szkolnym, psychologiem czy rehabilitantem. Prelekcje specjalistów nie cieszą się popularnością wśród rodziców. Uważają oni, że „jest to gadanie o wszystkim i o niczym”, a posługiwanie się językiem naukowym, stosowanie medycznych określeń powoduje, że rodzice „siedzą jak na tureckim kazaniu i nic nie rozumieją”. Rodzice nie potrafią w wielu przypadkach odnieść usłyszanych informacji do swojego dziecka i swojej sytuacji: „nie interesuje mnie dziecko z zespołem Downa, ja mam dziecko upośledzone umysłowo”, dlatego uważają te spotkania za stratę czasu.

Reasumując, należy stwierdzić, że wsparcie społeczne jest złożonym, wieloczynnikowo uwarunkowanym, dynamicznym procesem, którego efektywność zależy od jego ukierunkowania celowościowego, uczestniczących podmiotów (dawca-biorca), treści wymiany oraz zasady sprawności funkcjonalnej – w zakresie dawania i przyjmowania wsparcia (Winiarski 2008, s. 275).

Bibliografia

- Bidziński K. (2009), *Ocena wsparcia społecznego uzyskiwanego przez matki dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia*, [w:] D. Baczała, J.J. Bleszyński, M. Zaorska (red.), *Osoba z niepełnosprawnością – opieka, terapia, wsparcie*, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń, s. 375–384
- Gajewska G. (2009), *Wsparcie dziecka w rozwoju. Konteksty opieki i edukacji*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra

- Karwowska M. (2003), *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kawa R. (2007), *Stosowana analiza zachowania jako metoda pracy terapeuty-cienia z dzieckiem z autyzmem w szkole integracyjnej*, [w:] E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk, s. 223–238
- Kawczyńska-Butrym Z. (1996), *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Warszawa, Interart
- Łobocki M. (2004), *Teoria wychowania w zarysie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Maciarz A. (1993), *Wspomaganie rodziny w wypełnianiu podmiotowej roli w wychowaniu i rehabilitacji dzieci*, [w:] R. Kostecki, A. Maciarz (red.), *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Zielona Góra
- Nowak A. (2007), *Rola prawa w systemie wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, [w:] Z. Gajdzica (red.), *Rozwój i funkcjonowanie osób niepełnosprawnych. Konteksty edukacyjne i prawne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 171–180
- Sęk H., Cieślak R. (2004), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 18–21
- Speck O. (2015), *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Podręcznik dla celów wychowawczych i edukacyjnych*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk
- Twardowski A. (2012), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań
- Winiarski M. (2008), *Wsparcie społeczne*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 7, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, s. 267–276
- Wysocka E. (2003), *Komunikacja interpersonalna*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 2, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, s. 713–724

ANNA ZAMKOWSKA

Wybrane dylematy edukacji włączającej uczniów z niepełnosprawnością intelektualną do klas ogólnodostępnych

Selected dilemmas of inclusive education of pupils with intellectual disabilities

Abstract

The purpose of this paper is to familiarize the reader with the ongoing discussion around inclusive education. First, the exchange of arguments between supporters and opponents of full inclusion was presented in chronological order. Then, selected practical areas which are the subject of this discourse, including forms of special assistance, the common goals and curriculum, were shortly analyzed. The discussion led to the conclusion that there is a need for in-depth studies on the effectiveness of an inclusive education. In addition, a proposal was made to use the entire range of various forms of schooling to meet the special needs of students with intellectual disabilities.

Key words: inclusive education, student with intellectual disabilities, dilemmas

Wprowadzenie

Zarówno teoretyczny, jak praktyczny wymiar edukacji włączającej, stanowią przedmiot nieustannej dyskusji, rodzą dylematy i kontrowersje. Obecnie nie zaprzecza się kierunkom zmian przebiegających od kształcenia uczniów z niepełnosprawnością w szkołach specjalnych do kształcenia integracyjnego, a następnie edukacji włączającej, które już na stałe wpisały się w mapę przestrzeni edukacyjnej. Dylematy rodzą się jednak nadal w kontekście rozumienia i realizacji edukacji włączającej. Szeroką dyskusję nad kwestią jej rozumienia zaprezentował w swej książce Grzegorz Szumski (2010), stąd w niniejszym artykule skupię się głównie nad historycznym przebiegiem i treścią dyskusji toczącej się pomiędzy zwolennikami dwóch stanowisk, bardziej i mniej radykalnego, reprezentowanych w podejściu do jej głównych aspektów, a także wybranymi współczesnymi reperkusjami tych dyskusji.

Radykalne podejście do kwestii edukacji włączającej charakteryzuje się głównie krytycznym nastawieniem wobec kategoryzacji uczniów oraz sformułowań językowych wskazujących na różnice pomiędzy nimi, przyjmuje krótkoterminową perspektywę realizacji proponowanych koncepcji i promuje włączenie do szkoły ogólnodostępnej wszystkich uczniów bez wyjątku (por. m.in. Thomas 1997; Vlachou 2004). Określane jest niekiedy mianem „pełnej inkluzji”. Z kolei podejście mniej radykalne dopuszcza możliwość diagnozowania różnic występujących pomiędzy uczniami, przyjmuje długoterminową perspektywę realizacji i uwzględnia możliwość wyłączenia niektórych uczniów z kształcenia w szkole ogólnodostępnej (Nilholm 2006, s. 437), np. ze względu na niepełnosprawność złożoną lub intelektualną głębszego stopnia.

Celem artykułu jest pokazanie, iż dylematy dotyczące możliwości włączenia do klasy ogólnodostępnej wszystkich uczniów, w tym niepełnosprawnych intelektualnie, pojawiały się już na początku wdrażania idei edukacji włączającej i trwają do dnia dzisiejszego. Nie ma prostych, jednoznacznych i zawsze skutecznych rozwiązań. Konieczny jest zatem głęboki namysł nad decyzjami podejmowanymi w tej kwestii na różnych szczeblach, szczególnie nad ich konsekwencjami dla rozwoju i przygotowania do samodzielnego życia osób niepełnosprawnych intelektualnie – bezpośrednich odbiorców oferowanej im usługi edukacyjnej. Wskazanie na konieczność podjęcia dyskusji, rewizji poglądów i przewidywania daleko idących konsekwencji jest tym bardziej słuszne w obliczu ciągle zmieniającego się obrazu rzeczywistości edukacyjnej, w której osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza głębszego stopnia, powinny zyskiwać środowisko uczenia się odpowiadające złożonym potrzebom.

Dyskusja nad dylematami – krótki rys historyczny

Pierwsze pozycje literaturowe, które odnosiły się krytycznie do idei włączenia do szkół ogólnodostępnych bez wyjątku wszystkich uczniów, zwracały szczególną uwagę na brak empirycznie stwierdzonych dowodów na efektywność promowanych rozwiązań w odniesieniu dla każdego ucznia z niepełnosprawnością, zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną, złożoną lub głębszego stopnia. Pierwszą pozycją, w której autorzy wyrażali wątpliwości odnośnie kształcenia wszystkich uczniów z niepełnosprawnościami w szkołach ogólnodostępnych, była pozycja pod redakcją Jamesa Kauffmana i Daniela Hallahana (1995), wiodących przedstawicieli pedagogiki specjalnej w Stanach Zjednoczonych. Pozycja ta odnosiła się bardzo krytycznie do idei pełnej

inkluzji, wskazując na jej potencjalnie niekorzystne konsekwencje, nie tylko dla uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, ale także dla całej społeczności uczniów niepełnosprawnych. Wskazywano głównie na brak empirycznych dowodów na rzeczywistą efektywność pełnego włączenia. Autorzy zawartych w niej artykułów, czołowi przedstawiciele dyscypliny, wskazywali na inne alternatywne rozwiązania.

Kilka lat później w Wielkiej Brytanii powstał pomysł podjęcia podobnej dyskusji prezentującej wypowiedzi ekspertów z dziedziny pedagogiki specjalnej. Zauważono bowiem, że istnieje tendencja wzrastająca do promowania edukacji włączającej, pomimo niemalże nieobecnej dyskusji na temat jej rzeczywistych efektów. Garry Hornby (2001b), autor jednego z rozdziałów książki opublikowanej na bazie tej polemiki, podjął kwestię szeregu niejasności związanych z inkluzją i zaproponował wdrożenie „odpowiedzialnej inkluzji”.

W 2010 roku Michael Farrell opublikował książkę, w której analizował uzasadnienie potrzeby wdrażania edukacji włączającej. Autor odniósł się do kwestii umiejscawiania pojęć „niepełnosprawność” i „specjalne potrzeby edukacyjne” w kontekście społecznego modelu niepełnosprawności oraz uzasadnienia koncepcji inkluzji w kontekście praw człowieka i w perspektywie postmodernistycznej. W konkluzji stwierdził, że argumenty popierające koncepcję edukacji włączającej nie są w wystarczającym stopniu poparte empirycznymi dowodami popierającymi jej efektywność. Na potwierdzenie swych opinii zacytował fragmenty wybranych dokumentów rządu brytyjskiego wskazujące na zmniejszający się wpływ edukacji włączającej.

W roku 2010 została wydana kolejna pozycja, tym razem pod redakcją Lorelli Terzi, w której zaprezentowano dyskusję dwóch ekspertów: Mary Warnock i Brahma Norwicha. W pierwszym rozdziale zawarto broszurkę wydaną przez Warnock w 2005 roku, która analizując historyczny rozwój szkolnictwa specjalnego w Anglii, krytycznie odniosła się do konsekwencji przyjęcia raportu komitetu pracującego pod jej kierownictwem (1978). Należy nadmienić, że ów raport jest dokumentem, który niewątpliwie przyczynił się do przyspieszenia wdrażania idei edukacji włączającej nie tylko w Anglii, ale i w innych krajach. W oryginalnej broszurce z 2005 roku Warnock (2005, s. 20 i 32), stwierdziła nawet, że „inkluzja jest prawdopodobnie najbardziej katastrofalną spuścizną Raportu z 1978 roku”, a następnie dodała, że „istnieją coraz bardziej wyraźne dowody na to, że ideał inkluzji, zakładający, że wszyscy uczniowie, w tym także ci z najbardziej poważnymi zaburzeniami, będą kształceni w szkołach ogólnodostępnych, nie sprawdził się”.

Warnock (2010, s. 13) odniosła się krytycznie do idei inkluzji na płaszczyźnie edukacji, a w szczególności edukacji uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Jej zdaniem, podczas gdy ideał integracji społecznej wypływa z właściwych pobudek serca, to znaczy z oddania dla idei społecznej równości i wyrównywania szans, a także dla koncepcji dostępności i pełnego uczestnictwa w różnych sferach życia, to już jej wyniesienie ponad inne społecznie uznane wartości i rozszerzenie na wszystkie dziedziny społecznego funkcjonowania może prowadzić do destrukcyjnych konsekwencji. Jak sama stwierdziła, pragnienie umieszczenia wszystkich dzieci w jednej instytucji, wynikające z równego ich traktowania, nie może być celem samym w sobie. Istnieją bowiem znaczące różnice między poszczególnymi dziećmi, które wskazują na ich szczególne potrzeby wymagające udzielenia specjalistycznej pomocy.

Zamiast realizacji idei inkluzji w sposób zbyt uproszczony, czyli przez kształcenie wszystkich „pod jednym dachem”, należy rozważyć możliwość włączenia wszystkich dzieci we wspólnie realizowany proces uczenia się tam, gdzie proces ten będzie dla nich najbardziej korzystny. Obawy Warnock dotyczące kształcenia wszystkich uczniów „pod tym samym dachem” wynikały z analizy sytuacji uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi kształconych w warunkach szkoły ogólnodostępnej, zwłaszcza tych z poważnymi zaburzeniami, wymagających specjalistycznej pomocy, uczniów z zaburzeniami emocjonalnymi i w zachowaniu, czy z autyzmem. Kształcenie, zwłaszcza na poziomie szkoły ponadpodstawowej, okazało się bowiem często doświadczeniem negatywnym, mającym niekorzystne konsekwencje dla całego życia uczniów. Ponadto uczniowie ci często nie realizowali w murach szkoły ogólnodostępnej procesu kształcenia odpowiadającego ich specjalnym potrzebom. Stąd, zdaniem Warnock, zaistniała potrzeba zrewidowania kształcenia specjalnego, a zwłaszcza polityki proinkluzyjnej i podniesienia roli szkół specjalnych (Warnock 2010, s. 29). Potrzeby niektórych dzieci (np. wymagających szczególnej opieki ze względu na złożoną i głęboką niepełnosprawność) mogą być bowiem najlepiej zaspokojone przez instytucje kształcenia specjalnego, w których nauczyciele dokonują odpowiedniej specjalistycznej diagnozy potrzeb dziecka, a dzieci ze specjalnymi potrzebami nie są wyśmiewane, czego doświadczają niekiedy w szkołach ogólnodostępnych.

Warnock wyraziła poparcie dla równoległego funkcjonowania różnych form kształcenia, w tym zarówno szkół ogólnodostępnych, jak i specjalnych. Zarezerwowała edukację włączającą dla uczniów z lekką i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, negując włączenie uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, zaburzeniami emocjonalnymi i zaburzeniami zachowa-

nia. W odpowiedzi na postulaty Warnock, Norwich zauważył, że w tej grupie uczniów, występuje całe kontinuum potrzeb i wskazał na pozytywne rezultaty włączenia do szkół ogólnodostępnych uczniów z mniej złożonymi zaburzeniami. Zaznaczył, że brak sukcesu edukacji inkluzyjnej nie gwarantuje pozytywnych efektów edukacji w szkole specjalnej, zwłaszcza że umieszczenie w tej samej klasie uczniów z zaburzeniami zachowania może przysparzać wielu trudności w realizacji procesu kształcenia i wychowania.

Warnock (2010, s. 136) wyraziła również pogląd, że szkoły nie muszą stanowić „mikrokosmosu” społeczeństwa, odzwierciedlającego całokształt społecznych struktur i wartości. Powinny być natomiast instytucjami zajmującymi się realizacją procesu nauczania-uczenia się, prowadzić do sukcesu edukacyjnego indywidualnego ucznia i w ten sposób przygotowywać uczniów do życia. Norwich, polemizując z tym poglądem, wspominał tradycję przypisywania szkole szerszej misji, zakładającej realizację idei równości i edukacji obywatelskiej. Zróżnicowanie potrzeb uczniów i sposobów ich zaspokajania pozwala na realizację szerszych celów społecznych.

Z przytoczonego powyżej krótkiego zarysu dyskusji, prowadzonej na gruncie pedagogiki specjalnej w kwestii edukacji włączającej, zarysowuje się obraz najczęściej podnoszonych wątpliwości i dylematów. Poniżej spróbuję się odnieść do niektórych z nich.

Osiąganie wspólnych celów

Jedno z istotnych pytań podniesionych w dyskusji nad efektywnością edukacji włączającej dotyczyło możliwości osiągnięcia przez uczniów z niepełnosprawnością intelektualną wspólnych celów dydaktycznych postawionych przed szkołą ogólnodostępną (Terzi 2010). Tendencją zaobserwowaną w edukacji szkolnej była bowiem koncentracja na akademickich efektach kształcenia. Władze edukacyjne starały skupić swoje wysiłki na poprawie wyników i standardów kształcenia, m.in. poprzez wprowadzenie i rozbudowywanie systemu obowiązkowego oceniania zewnętrznego. Tendencje te wyrażały zrozumiałą troskę o jakość kształcenia i efektywność wydatkowania funduszy publicznych, z drugiej jednak strony odciągnęły uwagę władz oświatowych od szerszych celów edukacji związanych z rozwojem umiejętności życiowych i społecznych.

Jest to kwestia szczególnie aktualna w obliczu stosowania głównie testowej formy egzaminów zewnętrznych do pomiaru osiągnięć szkolnych. Jeśli bowiem szkoła ogólnodostępna jest nastawiona przede wszystkim na osią-

ganie wysokich wyników nauczania mierzonych wynikami testu, to uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną uzyskujący niższe wyniki w testach mogą stanowić przeszkodę w osiągnięciu tego celu. Ponadto osiągnięcie wysokich wyników w testach mierzących poziom akademickiej wiedzy nie jest celem postawionym wobec edukacji tych uczniów w zapisach dokumentów międzynarodowych. Głównym celem ich edukacji powinno być bowiem, zgodnie z Deklaracją z Salamanki, podejmowanie aktywności zawodowej i uczenie umiejętności, które odpowiadają wymaganiom społecznym i komunikacyjnym oraz oczekiwaniom wobec życia dorosłego (UNESCO 1994, s. 11). Częściowym rozwiązaniem tego konfliktu celów jest wymóg dostosowania wymagań edukacyjnych do możliwości uczniów posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego (Dz.U. z 2017 r., poz. 1534, rozdz. 2, § 2).

W odniesieniu do celów dydaktycznych stawianych uczniom w ramach pracy na lekcji, obowiązuje ponadto wymóg dostosowania wspólnych celów kształcenia do ich indywidualnych potrzeb edukacyjnych, określonych w indywidualnym programie edukacyjno-terapeutycznym. Pojawia się zatem potrzeba dwutorowości pracy z uczniem na lekcji, zaspokojona poprzez realizację celów wspólnych, z możliwością poświęcenia czasu na realizację celów indywidualnych z uczniem z niepełnosprawnością. Możliwości efektywnej realizacji tych celów przy braku wsparcia ze strony nauczyciela wspomagającego i w zbyt licznej klasie mogą jednak budzić pewne wątpliwości. Stąd, zgodnie z polskim prawem oświatowym, obligatoryjnie w przypadku ucznia z autyzmem, ale w przypadku uczniów z inną niepełnosprawnością jedynie za zgodą organu prowadzącego, zatrudnia się w klasie ogólnodostępnej dodatkowego nauczyciela, asystenta lub pomoc nauczyciela (Dz.U. z 2017 r., poz. 1578, § 7). Zatem, przy braku zgody organu prowadzącego może zaistnieć sytuacja, w której dodatkowa osoba nie będzie zatrudniona.

Z badań Anny Zamkowskiej (2009) wynika, że nauczyciel wspomagający nie zawsze towarzyszy uczniowi na wszystkich lekcjach, niekiedy dzieli on przypisane mu godziny pomiędzy uczniów dwóch klas. Niemożność poświęcenia uczniowi z niepełnosprawnością indywidualnej uwagi była najczęstszym powodem frustracji nauczycieli klasy ogólnodostępnej.

Wspólny program nauczania

Kolejny dylemat dotyczył prawa uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi do nauczania według programu, który realizują pozostali uczniowie z klasy oraz kwestii na ile ten program odpowiada ich możliwościom

i specjalnym potrzebom. Zastosowanie wspólnego programu sugerowano już w Deklaracji z Salamanki. Prawo dostępu do tego samego programu uważane było za przejaw postępu we wdrażaniu edukacji włączającej. Należy przyznać, że zastosowanie wspólnego programu dla uczniów z niepełnosprawnością lekkiego stopnia, np. sensoryczną, stwarza szersze możliwości osiągania celów kształcenia, ale już dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego oznaczać może trudności w szkołach ubiegających się o najwyższe noty w rankingach (Warnock 2010). Szkoły te nastawione są bowiem w większym stopniu na osiągnięcia szkolne niż na osiąganie celów dotyczących rozwoju osobowego, społecznego i przysposobienia zawodowego. Niedostosowanie programu nauczania do uczniów z niepełnosprawnością intelektualną lub brak możliwości ich odpowiedniej realizacji w warunkach szkoły ogólnodostępnej może skutkować powstawaniem zaburzeń emocjonalnych i w zachowaniu, a w konsekwencji wykluczeniem społecznym czy koniecznością zmiany szkoły (Farrell 2010). W wielu krajach odpowiedzią na ten dylemat jest konstruowanie dla tych uczniów indywidualnych programów edukacyjno-terapeutycznych.

Pewne wątpliwości w gronie nauczycieli budziło założenie o możliwości efektywnego nauczania wszystkich uczniów w klasie ogólnodostępnej. Rzeczywistość szkolna pokazywała bowiem, że nie wszyscy nauczyciele czuli się przygotowani bądź nie byli chętni do wdrażania idei inkluzji (Croll, Moses 2000). W wielu krajach przygotowanie nauczycieli do pracy w klasach włączających nie było wystarczające zarówno pod względem teoretycznym, jak i praktycznym (Zamkowska 2009). Oznaczało to, że nie posiadali oni wystarczającej wiedzy i umiejętności koniecznych do włączenia do swojej klasy dzieci z całym spektrum zróżnicowanych potrzeb. Z badań Marzeny Buchnat (2014, s. 184) wynika, że prawie 56% badanych przez nią nauczycieli szkół ogólnodostępnych nie miało żadnej wiedzy na temat pracy z osobami z lekką niepełnosprawnością intelektualną.

Formy specjalistycznej pomocy

Zwolennicy edukacji włączającej uznawali, że jednym z głównych zarzutów stawianych szkolnictwu specjalnemu było bazowanie na medycznym modelu niepełnosprawności, skupiającym się na deficytach osoby niepełnosprawnej i wynikającym z tego tytułu wymogu podejmowania wobec jednostki nią dotkniętej szeregu oddziaływań rehabilitacyjnych. Uczeń z niepełnosprawnością spostrzegany był w tym modelu głównie w kontekście swoich braków

i ograniczeń, które należało korygować i kompensować poprzez wdrożenie specjalnego programu nauczania i rehabilitacji, co negatywnie wyróżniało go w gronie rówieśników.

Zwolennicy edukacji włączającej, opartej na modelu społecznym, postulowali natomiast postrzeganie ucznia nie tyle w kontekście deficytów i braków, ale raczej jego indywidualnych specjalnych potrzeb i mocnych stron, które mogą być zaspokojone w każdej lokalnej szkole w toku realizacji procesu nauczania przewidzianego dla wszystkich uczniów. Garry Hornby (2012) nie zgodził się z tym poglądem w pełni. Uznał, że korzystanie w ramach szkolnictwa specjalnego z wielospecjalistycznej oferty diagnostyczno-terapeutycznej, metod terapii psychologicznej, medycznej i innych bazujących na dorobku teorii i badań wielu dyscyplin naukowych, należałoby raczej uznać za korzystny przejaw troski o potrzeby, zwłaszcza uczniów z głębszymi zaburzeniami w rozwoju (Farrell 2010). Wykorzystanie wyników badań naukowych w praktyce pedagogiki specjalnej i kształcenia specjalnego jest także istotne ze względu na konieczność weryfikowania różnych kontrowersyjnych metod terapii, np. niektórych elementów metody Domana-Delacato, uznanej nie tylko za nieefektywną, ale też potencjalnie szkodliwą (Hornby, Atkinson, Howard 1997).

Celowe wydaje się również pytanie o możliwość zapewnienia uczniom, zwłaszcza z głębszą i złożoną niepełnosprawnością intelektualną, zróżnicowanych form terapii w warunkach szkoły ogólnodostępnej. Ich zastosowanie wymaga bowiem zakupu kosztownych pomocy specjalistycznych (np. wyposażenie Sali Doświadczania Świata, sali do metody integracji sensorycznej, urządzenia do terapii Tomatisa) i zatrudnienia odpowiednio wykwalifikowanych specjalistów. Jednym z możliwych rozwiązań jest zatem stworzenie prawno-organizacyjnej platformy współpracy pomiędzy szkołą ogólnodostępną i specjalną, w zakresie wymiany usług.

Postulat dostępności wachlarza form kształcenia

Nie zaprzeczając potrzebie rozważnego rozszerzenia wachlarza form kształcenia o nowe rozwiązania, cytowani autorzy uznawali potrzebę ich zastosowania w przypadku tych uczniów, dla których po dogłębnym rozpoznaniu ich możliwości i potrzeb będzie to rozwiązanie najbardziej właściwe.

W 1997 roku Josephine C. Jenkinson z Australii opublikowała książkę, w której bazując na wynikach badań naukowych i praktyce kształcenia w Australii, Kanadzie i Wielkiej Brytanii, dokonała krytycznej oceny zarówno eduka-

cji w szkołach ogólnodostępnych, jak i specjalnych. Jenkinson (1997) zauważyła m.in. w latach 90. w niektórych częściach Australii zaniechano stopniowego wycofywania szkół specjalnych i nastąpił powrót do koncepcji wachlarza różnych form kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Kolejną pozycją, podnoszącą te kwestie, była książka pod redakcją Ruth Cigman (2007). Autorka stwierdziła w niej, że zwolennicy pełnej inkluzji zmienili nieco argumenty na rzecz edukacji integracyjnej przytaczane początkowo w Deklaracji z Salamanki (UNESCO 1994). W dokumencie tym zakładano bowiem, że większość uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi powinna pobierać naukę w szkołach ogólnodostępnych, natomiast zwolennicy pełnej inkluzji uznali, że zalecenie to dotyczy wszystkich uczniów należących do tej kategorii bez wyjątku. Cigman to zwolenniczka „umiarkowanej inkluzji”, która zakłada dostępność całego kontinuum form kształcenia, począwszy od szkół specjalnych aż do kształcenia w klasie ogólnodostępnej.

Zakończenie

Przedstawione powyżej w pewnym zarysie główne dylematy powstające wokół zastosowania edukacji włączającej jako opcji najlepszej dla wszystkich uczniów, także tych z głębszą i złożoną niepełnosprawnością intelektualną, skłaniają do zadania kilku podsumowujących pytań. Po pierwsze, czy dylematy są potrzebne? Zastanawiał się nad tym Norwich (1993, s. 545). Jego zdaniem decyzje podejmowane w kwestii kształcenia specjalnego wynikają z przyjętych założeń teoretycznych i przybierają postać rozwiązywania dylematów, z których z kolei wynikają konkretne implikacje dla praktyki. Dylematy są zatem cechą charakterystyczną procesu podejmowania decyzji. Norwich zasugerował zatem, by raczej zgodzić się z faktem ich istnienia niż im zaprzeczać czy stawiać im opór. W kwestii edukacji inkluzyjnej nie ma, jego zdaniem, stałych dylematów, są one raczej zmiennie w czasie. Fakt ich istnienia nie musi jednak prowadzić do desperacji czy poczucia braku kierunku. Przeciwnie, zgadzając się z tym, że dylematy są nieodłączną częścią procesu podejmowania decyzji, możemy przyjąć bardziej dojrzałe, elastyczne podejście do rozważanych kwestii. Co jeszcze bardziej istotne, można także uniknąć przyjęcia niewłaściwych rozwiązań, które nie będą uwzględniały wstępnej analizy przewidywanych konsekwencji i to zarówno pozytywnych, jak i negatywnych (Norwich 1993, s. 545). Dylematy, dyskusje stanowisk pozwalają zatem na poszukiwanie, wypracowanie najbardziej optymalnych rozwiązań. Unikanie stawiania pytań może natomiast prowadzić na bezdroża błędu.

Po drugie, czy istnieje pośrednie rozwiązanie pozwalające pogodzić ze sobą zwolenników pełnej inkluzji i przedstawicieli bardziej umiarkowanego stanowiska? Moim zdaniem w pewnym zakresie tak, jeśli przejrzymy to, co wspólne dla obu stanowisk. Do wspólnych założeń można zaliczyć akceptację edukacji włączającej jako formy kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi oraz zauważanie korzyści z niej wynikających. Trudność stanowi jednak zajęcie przez zwolenników pełnej inkluzji bardzo zdecydowanego stanowiska, opartego głównie na założeniach ideologicznych, bez zauważenia konieczności weryfikacji przyjętych założeń poprzez wnikliwe badania naukowe.

Po trzecie, pojawia się pytanie: które z prezentowanych podejść wydaje się bardziej słuszne? Mając na uwadze prezentowane w niniejszym artykule dylematy, słusznym wydaje się rozważanie bardziej umiarkowanego podejścia do edukacji włączającej, zakładającego rzetelną diagnozę specjalnych potrzeb dziecka oraz poszukiwanie dla niego, spośród wachlarza różnych ofert tej, która w danym czasie w największym stopniu je zaspokaja. Jeśli zrezygnujemy z szerokiej gamy ofert, rodzicom nie pozostawi się możliwości wyboru, a w przypadku niepowodzenia przyjętych rozwiązań, nie będą mogli skorzystać z innej dostępnej alternatywy. Ponadto jak to wynika z prezentowanej dyskusji, zarówno kształcenie ogólnodostępne, jak i realizowane w szkołach specjalnych może wywoływać mniej i bardziej korzystne i niekorzystne efekty w różnych sferach funkcjonowania ucznia, stąd podejście odpowiedzialnej inkluzji wydaje się bardziej korzystne.

Bibliografia

- Buchnat M. (2014), *Kompetencje i oczekiwania nauczyciela do pracy z dzieckiem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Komunikat z badań, „Studia Edukacyjne”, nr 31, s. 177–193
- Cigman R. (red.) (2007), *Included or excluded: The challenge of the mainstream for some SEN children*, Routledge, London
- Croll P., Moses D. (2000), *Ideologies and utopias: Education professionals' views of inclusion*, „European Journal of Special Needs Education”, nr 15(1), s. 1–12
- Farrell M. (2010), *Debating Special education*, Routledge, London
- Hornby G. (2012), *Inclusive Education for Children with Special Educational Needs: A Critique of Policy and Practice in New Zealand*, „Journal of International and Comparative Education”, nr 1(1), s. 321–329
- Hornby G., Atkinson M., Howard J. (1997), *Controversial issues in special education*, David Fulton, London

- Hornby G. (2001b), *Promoting responsible inclusion: Quality education for all*, [w:] T. O'Brien (red.), *Enabling inclusion: Blue skies – Dark clouds*, Stationery Office, London, s. 3–19
- Jenkinson J.C. (1997), *Mainstream or special: Educating students with disabilities*, Routledge, London
- Kauffman J.M., Hallahan D.P. (red.) (1995), *The illusion of full inclusion: A comprehensive critique of a current special education bandwagon*, TX: PRO-ED, Austin
- Nilholm C. (2006), *Special education, inclusion and democracy*, „European Journal of Special Needs Education”, nr 21(4), s. 431–445
- Norwich B. (1993), *Ideological dilemmas in special needs education: practitioners' views*, „Oxford Review of Education”, nr 19(4), s. 527–546
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 sierpnia 2017 r. w sprawie oceny, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy w szkołach publicznych, Dz.U. z 2017 r., poz. 1534
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, Dz.U. z 2017 r., poz. 1578
- Szumski G. (2010), *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*, Wydawnictwo APS, Warszawa
- Terzi L. (red.) (2010), *Special educational needs: A new look*, Continuum, London
- The Warnock Report. Special Educational Needs Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People* (1978), Her Majesty's Stationery Office, London
- Thomas G. (1997), *Inclusive school for an inclusive society*, „British Journal of Special Education”, nr 24(3), s. 103–107
- UNESCO (1994), *Deklaracja z Salamanki oraz Wytyczne do działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych*, tłum. T. Gałkowski [maszynopis]
- Vlachou A. (2004), *Education and inclusive policy-making: implications for research and practice*, „International Journal of Inclusive Education”, nr 8(1), s. 3–21
- Warnock M. (2010), *Special Educational Needs: A New Look*, [w:] L. Terzi (red.), *Special educational needs: A new look*, Continuum, London, s. 11–45
- Warnock M. (2005), *Special educational needs: a new look. Philosophy of Education Society of Great Britain*, „Impact Series”, nr 11
- Zamkowska A. (2009), *Wsparcie edukacyjne uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim w różnych formach kształcenia na I etapie edukacji*, Wydawnictwo Politechniki Radomskiej, Radom

Szkoła integracyjna w oczach uczniów

Integrative school from the perspective of students

Abstract

The article involves functioning of students in integrative schools with three areas principally taken into consideration: the attitude to school and to learning, the relation with teachers, as well as the relation with peers. There are many forms of disabled students' education in Poland, but the integrative one still arises controversy. The first part includes theoretical consideration about integrative education, the second part includes the research score analysis. The research was conducted in one of Cracow's integrative schools. The information on students has been gathered based on observation, conversation with the teacher and conversation with the students, which was conducted with the help of a work entitled "The school seen by a student" by Sławomir Olszewski (2005). The final part of the work includes discussion scores, the summary and conclusion of the conducted studies.

Key words: integrative school, relationship, attitude to school and to learning, relation with teachers, relation with peers

Wprowadzenie

Aktem prawnym regulującym przebieg kształcenia dla uczniów z niepełnosprawnością jest Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz.U. z 2017 r., poz. 1578). Uczniowie z niepełnosprawnością mogą realizować obowiązek szkolny w różnych formach kształcenia: szkołach ogólnodostępnych, specjalnych oraz integracyjnych (art. 22 ust. 2 pkt. 1, Ustawy o systemie oświaty z 1991 r., Dz.U. z 2017 r., poz. 2198). Liczba dzieci w oddziale przedszkola integracyjnego i oddziale integracyjnym w przedszkolu ogólnodostępnym

oraz liczba uczniów w oddziale szkoły integracyjnej i oddziale integracyjnym w szkole ogólnodostępnej nie może wynosić więcej niż 20, w tym nie więcej niż 5 dzieci lub uczniów niepełnosprawnych. Za zgodą organu prowadzącego szkołę lub przedszkole liczba dzieci niepełnosprawnych w oddziale przedszkola integracyjnego i oddziale integracyjnym w przedszkolu ogólnodostępnym oraz liczba uczniów niepełnosprawnych w oddziale szkoły integracyjnej i oddziale integracyjnym w szkole ogólnodostępnej może być wyższa niż określona w ust. 1, jeżeli uczeń uczęszczający do tego oddziału uzyska orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane z uwagi na niepełnosprawność w trakcie roku szkolnego (na podstawie art. 111 Ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe, Dz.U. z 2016 r., poz. 59).

W każdej szkole uczniowie o specjalnych potrzebach edukacyjnych napotykać zarówno szanse, jak i różnorakie zagrożenia dla rozwoju. Obecnie najwięcej kontrowersji budzą szkoły integracyjne (Dryżałowska, Żuraw 2014). Integracja edukacyjna jest określana w pedagogice specjalnej jako interdyscyplinarne działanie, polegające na wprowadzeniu do ogólnego nurtu kształcenia dzieci, które wcześniej były segregowane. Celem tego działania jest wszechstronna rehabilitacja uczniów z niepełnosprawnością (Skałbana 2010). W ujęciu słownikowym „integracja” jest wyjaśniana jako spajanie w całość, włączanie elementu podrzędnego w element nadrzędny. Taki sposób definiowania nie do końca oddaje istotę integracji promowaną w pedagogice specjalnej (zob. Olszewski, Parys 2016).

Istnieją dwa skrajne poglądy dotyczące kształcenia uczniów z niepełnosprawnością. Zwolennicy pierwszego z nich uważają, iż uczniowie z niepełnosprawnością powinni uczyć się w szkołach ogólnodostępnych, ponieważ biorąc udział w codziennym życiu osób pełnosprawnych, uczą się najpełniej życia w społeczeństwie. Włączanie uczniów z niepełnosprawnością do szkół ogólnodostępnych ma na celu zapewnienie wspólnego przebywania ze sobą, współuczestniczenia w zabawie i nauce uczniów pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Złożone procesy społeczne oraz emocjonalne, związane z edukacją integracyjną, obejmują nie tylko uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych, ale też uczniów pełnosprawnych, środowisko lokalne, nauczycieli, środowisko rodzinne (Głodkowska 2013). Celem edukacji integracyjnej jest stwarzanie w szkole atmosfery sprzyjającej eliminację odrzucenia, samotności uczniów z dysfunkcjami, rozwijanie empatii, tolerancji, a także wrażliwości u uczniów pełnosprawnych (Burchard 2010). Kazimierz Kirejczyk (za: Stawowy-Wojnarowska 1989) zwracał uwagę, że uczniowie z niepełnosprawnością kształceni w warunkach integracyjnych, przechodząc ze szkoły do

dorosłego, samodzielnego życia, mają z nim mniej trudności niż uczniowie realizujący obowiązek nauki w innych typach szkół. Nauczanie w szkołach integracyjnych przynosi korzyści także uczniom pełnosprawnym. Umożliwia rozwój empatii, postaw prospołecznych, tolerancji, wrażliwości, opiekuńczości, poczucia odpowiedzialności, a także zwiększa poziom wiary we własne siły i oddziałuje pozytywnie na samoocenę (Twardowski 2007). Edukacja integracyjna stwarza możliwość zaspokojenia indywidualnych potrzeb społecznych i edukacyjnych, poczucia bezpieczeństwa i akceptacji, sprzyja kształtowaniu pozytywnych cech osobowości, samodzielności, przygotowaniu do życia w społeczeństwie. Kontakt uczniów pełnosprawnych i niepełnosprawnych pozwala wzmacniać tolerancję dla odmienności i niedoskonałości (Tomkiewicz-Bętkowska, Krztoń 2016). Podobne zdanie na temat edukacji integracyjnej prezentuje Zenon Gajdzica (2010), który podkreśla, że pojawienie się dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej, pomaga uczniom pełnosprawnym zrozumieć odmienne potrzeby i możliwości kolegów oraz koleżanek z klasy, jak również doświadczyć inności.

Badania Katarzyny Ćwirynkało i Agnieszki Żyty (2014), realizowane w grupie nauczycieli kształcenia integracyjnego, ujawniają niedoskonałości tej formy edukacji. Pojawiały się opinie sugerujące, że uczeń z niepełnosprawnością czuje się bezpieczniej w środowisku osób niepełnosprawnych, wymaga stymulacji oraz wzmocnień pozytywnych, których nie zapewnia edukacja integracyjna. Uczniowie z niepełnosprawnością, zdaniem respondentów, spotykają się niejednokrotnie z brakiem zrozumienia ze strony pełnosprawnych rówieśników, bywają przez nich ignorowani. Inne badania, celem których było poznanie opinii na temat szkół integracyjnych osób, które miały bezpośrednie doświadczenia z tą formą kształcenia (nauczyciele, rodzice, uczniowie pełnosprawni i niepełnosprawni), realizowała Danuta Baraniewicz (2009), a także Marzena Klaczak (2010). Autorki są zdania, iż powodzenie integracji zależy od poglądów społeczeństwa. Dorota Kornas-Biela (za: Ćwirynkało, Żyta 2015) podkreśla, źródło niepowodzeń edukacji integracyjnej tkwi nie w niepełnosprawności uczniów, lecz w niewłaściwych postawach osób pełnosprawnych wobec osób niepełnosprawnych.

Zdaniem Wojciecha Otrębskiego (1997) przyczynami negatywnych opinii na temat integracji są niedostateczne informacje na jej temat, brak znajomości zagadnienia kształcenia integracyjnego przez nauczycieli i niski poziom świadomości na temat korzyści, jakie mogą płynąć z tego rodzaju kształcenia uczniów z niepełnosprawnościami.

Efektywność nauczania oraz poziom funkcjonowania emocjonalno-społecznego ucznia z niepełnosprawnością w klasie zależy od wielu różnych czynników. Klimat klasy tworzą zarówno w szkole specjalnej, jak i integracyjnej wszystkie osoby, które nauczają i uczą się w jednej przestrzeni. Nie bez znaczenia dla prawidłowej atmosfery sprzyjającej właściwej realizacji procesu dydaktycznego są relacje w zespole nauczycielskim, pomiędzy nauczycielami i uczniami, a także wśród uczniów (Oleńska-Pawlak, Bombińska-Domżał 2012). Problemy wychowawczo-dydaktyczne mogą pojawić się w szkole każdego rodzaju i dotyczyć uczniów pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Jedną z poważniejszych trudności, jakie napotykają na swojej drodze edukacyjnej uczniowie z niepełnosprawnością, są relacje z rówieśnikami. Brak sukcesów w zakresie funkcjonowania społecznego może być powodem zniechęcania do nauki, szkoły i rówieśników (Grzyb 2010).

Relacje uczniów w szkole integracyjnej

Na temat relacji uczniów w klasie integracyjnej, podobnie jak na temat edukacji integracyjnej, zdania autorów są podzielone. Z literatury przedmiotu wynika, iż integracja służy zarówno uczniom niepełnosprawnym, jak i pełnosprawnym uczęszczającym do tego rodzaju szkół. U uczniów z niepełnosprawnością stwierdza się wzrost osiągnięć szkolnych oraz poprawę w zakresie rozwoju fizycznego, społecznego oraz emocjonalnego. Uczniowie rozwijają się także w sferze komunikacji, niezależności, odpowiedzialności oraz radzenia sobie w różnych sytuacjach (Twardowski 2007). Dorota Kornaś (2004) uważa, że uczniowie z niepełnosprawnością są w klasie integracyjnej otoczeni troską, opieką ze strony pełnosprawnych rówieśników. Elżbieta Janion (1999) podkreśla natomiast, że samo pojawienie się ucznia z niepełnosprawnością w klasie, przebywanie wśród pełnosprawnych rówieśników, wspólne wykonywanie tych samych czynności, rozwiązywanie zadań nie oznacza, iż zachodzi integracja między tymi dwiema grupami uczniów.

Osoba z niepełnosprawnością w klasie integracyjnej może być postrzegana przez pełnosprawnych rówieśników, jako zagrożenie burzące dotychczasowy porządek. Stąd zamiast realizowania idei „bycia razem”, uczniowie pełnosprawni oraz ich rówieśnicy z niepełnosprawnością funkcjonują w klasie szkolnej „obok siebie” (Parys 2007). Potwierdzenie można znaleźć w badaniach Błęszyńskiej (2001), według nich liczba nawiązywanych kontaktów w klasie integracyjnej jest niekorzystna dla uczniów z niepełnosprawnością. Badania Rutkowskiego (za: Parys 2007) potwierdzają negatywny stosunek

pełnosprawnych uczniów wobec integracji. Podobne wnioski można wysunąć z badań zrealizowanych przez Marię Chodkowską i Zdzisława Kazanowskiego (2005). Z przeprowadzonej przez wspomnianych autorów eksploracji wynika, iż 70% spośród 150 badanych uczniów z niepełnosprawnością zajmuje niską pozycję w nieformalnej strukturze klasy szkolnej. Również wyniki badań zrealizowanych przez Jarosława Bąbkę (2001) wskazują, że uczniowie niepełnosprawni są odrzucani bądź izolowani w grupie rówieśniczej przez uczniów pełnosprawnych. Uczniowie o specjalnych potrzebach edukacyjnych są narażeni na negatywny stosunek emocjonalny swoich pełnosprawnych rówieśników. Najbardziej zauważalna izolacja uczniów z niepełnosprawnością ma miejsce w czasie wolnym, kiedy uczniowie z niepełnosprawnością zostają odseparowani od pełnosprawnych rówieśników podczas zabawy ze względu na swoje ograniczenia psychofizyczne i emocjonalne (Kornaś 2004). Najczęściej odrzucaną grupą są uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną, niewidomi oraz niedostosowani społecznie (Bąbka 2001).

Problemy we wzajemnych kontaktach uczniów sprawnych i niepełnosprawnych mogą być powodowane brakiem odpowiedniego przygotowania przez środowisko rodzinne i szkolne do nawiązywania i utrzymywania tego rodzaju kontaktów (Bartnikowska, Żyta 2007).

Założenia badawcze

Celem badań było poznanie nastawienia uczniów klasy integracyjnej do szkoły i nauki oraz relacji tychże uczniów z rówieśnikami i nauczycielami. Do badania wykorzystano narzędzie opracowane przez Sławomira Olszewskiego (2005) „Szkoła w oczach ucznia”. Narzędzie składa się z 37 zamkniętych pytań, w tym na 21 uczeń może udzielić dodatkowego wyjaśnienia w formie uzasadnienia swojego wyboru. Badany wybiera w przypadku każdego pytania jedną odpowiedź spośród trzech: „nigdy”, „czasami” lub „często”, która określa częstotliwość występowania danej sytuacji.

W badaniu wzięło udział 18 uczniów klasy VI szkoły podstawowej. Liczba chłopców i dziewczynek była porównywalna. Do klasy uczęszcza 5 uczniów z niepełnosprawnością: 4 chłopców i 1 dziewczynka. Zbadano zarówno uczniów pełnosprawnych, jak i uczniów z niepełnosprawnością. W analizie nie uwzględniono podziału na uczniów pełnosprawnych i uczniów z niepełnosprawnością ze względu na nieliczną grupę badanych.

Poniżej przedstawiono dane dotyczące odpowiedzi badanych uczniów na temat ich stosunku do nauki i szkoły.

Tabela 1. Stosunek badanych uczniów do szkoły i nauki szkolnej

Nr pytania	Treść pytania	Liczba badanych wybierających daną odpowiedź		
		Nigdy	Czasami	Często
1.	Czy lubisz chodzić do szkoły?	2	7	9
2.	Czy chodzisz do szkoły systematycznie?	1	3	14
3.	Jak często odrabiasz lekcje?	2	5	11
4.	Czy przychodzisz na lekcje punktualnie?	1	6	11
5.	Czy uważasz na lekcjach?	1	8	9
6.	Czy zależy Ci na tym, by mieć dobre stopnie?	2	4	13
7.	Czy wykonujesz polecenia nauczyciela?	1	5	12
8.	Czy zgłaszasz się na lekcjach?	1	10	7
9.	Czy miewasz kłopoty z nauką?	5	13	0
10.	Jak często spotyka Cię coś miłego w szkole? Opowiedz o tym.	4	12	2
11.	Jak często zdarzają Ci się jakieś przykre sytuacje w szkole? Jakie to sytuacje?	6	12	0
12.	Czy często odczuwasz w szkole strach? Przed czym?	11	7	0
13.	Czy często odnosisz w szkole sukcesy? Jakie?	1	9	8
14.	Czy lubisz się uczyć? Dlaczego?	4	7	7
15.	Czy warto się uczyć? Dlaczego?	2	4	12

Z danych zamieszczonych w tabeli 1 wynika, iż większość badanych uczniów lubi chodzić do szkoły, robi to systematycznie oraz przychodzi na lekcje punktualnie. Ponadto badani uważają na lekcjach, a także zależy im na zdobywaniu dobrych ocen. Z uzyskanych wypowiedzi wynika, że badani wykonują polecenia nauczyciela. Ponad połowa jest zdania, że warto się uczyć, ponieważ w szkole „można nauczyć się nowych rzeczy”, „można zyskać mądrość”, „później można pójść na studia i dostać dobrą pracę”, „można osiągnąć życiowy sukces” oraz „dostać dobre oceny”. Większość badanych nigdy nie odczuwa strachu przed szkołą. Niektórzy odczuwają strach przed niespełnieniem oczekiwań, boją się, że sobie nie poradzą, obawiają się niezapowiedzianych kartkówek. Znaczna część badanych doświadcza czasami zarówno przykrych, jak i miłych sytuacji w szkole. Miłe sytuacje najczęściej związane są z otrzymaniem dobrej oceny. Natomiast przykre sytuacje wiążą się z otrzymaniem negatywnej oceny czy też z niezapowiedzianą kartkówką. Dla jednej z badanych powodem niemiłych sytuacji w szkole jest wyśmiewanie przez kolegów. Porównywalna liczba uczniów miewa kłopoty z nauką. Najczęściej są to problemy z matematyką, przyrodą i plastyką. Jeden z badanych dodał, iż może wówczas liczyć na pomoc, ponowne wytłumaczenie zagadnienia przez nauczyciela. Tylko 1 osoba odpowiedziała, iż nigdy nie odnosi sukcesów

w szkole. Pozostali odnoszą sukcesy często lub czasami. Za sukces poczytują sobie najczęściej otrzymywanie dobrych ocen, świadectwa z czerwonym paskiem, jak również osiągnięcia w sporcie czy też przygotowanie oprawy muzycznej akademii szkolnej.

Rola nauczyciela jest niezwykle istotna w edukacji integracyjnej i dotyczy zarówno nauczycieli przedmiotowych, wychowawców, jak i nauczycieli wspomagających. W kolejnej tabeli przedstawiono dane dotyczące odpowiedzi badanych uczniów udzielonych na temat relacji z nauczycielami.

Tabela 2. Relacje badanych uczniów z nauczycielami w szkole integracyjnej

Nr pytania	Treść pytania	Liczba badanych wybierających daną odpowiedź		
		Nigdy	Czasami	Często
16.	Czy lubisz rozmawiać z nauczycielami z Twojej szkoły? Dlaczego?	2	10	6
17.	Czy ufasz któremuś nauczycielowi w Twojej szkole?	4	6	8
18.	Czy nauczyciele traktują sprawiedliwie uczniów w Twojej szkole?	2	8	8
19.	Czy nauczycieli z Twojej szkoły interesują problemy uczniów?	3	10	5
20.	Czy zwracasz się o pomoc do nauczyciela, gdy masz jakiś problem?	3	10	5
21.	Czy zdarzają się sytuacje, gdy nauczyciele Cię chwalą? W jakich sytuacjach?	4	9	5
22.	Czy nauczyciele często Cię upominają? Dlaczego?	7	10	1
23.	Czy zwracasz się z prośbą o wytłumaczenie do nauczyciela, gdy czegoś nie rozumiesz?	1	12	5
24.	Czy trudno być nauczycielem? Dlaczego?	6	10	2
25.	Czy zdarzają się sytuacje, gdy nauczycielowi jest przykro? Co to za sytuacje?	8	10	0
27.	Czy zdarzają się sytuacje, gdy nauczyciel jest zadowolony? Jakie to sytuacje?	2	10	6
28.	Czy boisz się któregoś z nauczycieli? Dlaczego?	14	2	2
29.	Czy spotykasz nauczycieli, o których możesz powiedzieć, że są dobrymi nauczycielami? Wyjaśnij, co oznacza, że ktoś jest dobrym nauczycielem?	6	6	6

Z danych tabelarycznych wynika, że większość badanych uczniów czasami rozmawia z nauczycielami ze swojej szkoły, co można zauważyć w wypowiedziach: „dobrze się z nimi rozmawia”, „czasem mnie rozumieją”, „można zwrócić się o wyjaśnienie czegoś”, „bo są mili”, „można im zaufać i pójść po radę”,

„bo niektórzy są fajni”. Większość uczniów zwraca się do nauczycieli o pomoc oraz wyjaśnienie niezrozumiałych zagadnień. Ponad połowa badanych uczniów przyznaje, że czasami jest upominana przez nauczyciela, gdy rozmawiają na lekcji. Inne wypowiedzi uczniów brzmią: nauczyciel mnie upomina: „gdy się denerwuję”, „gdy jestem niegrzeczny”. 9 badanych uczniów (50%) jest czasami chwalonych przez nauczycieli, niewielu uważa, iż nigdy nie ma miejsca taka sytuacja. Uczniowie chwaleni przez nauczycieli zaznaczają, ma to miejsce, gdy wygrywają w konkursach, są grzeczni, dostaną dobrą ocenę bądź są pomocni. Większość badanych nie boi się nauczycieli. Respondenci uważają, że nauczyciele traktują uczniów sprawiedliwie. Ponad połowa uważa, że czasami trudno być nauczycielem, a czasami zdarzają się sytuacje, kiedy nauczycielowi jest przykro. Zdaniem uczniów równie często ma miejsce sytuacja, kiedy nauczyciel jest zadowolony.

Nauczyciel jest jednym z czynników wpływających na efektywność edukacji integracyjnej (Wyczesany, Dyduch 2008). Z badań Pileckiego, Kościółek i Gruntkowskiego (za: Parys 2007) wynika, iż stosunek nauczycieli wobec integracji jest uwarunkowany stażem pracy oraz przygotowaniem do pracy z uczniami z niepełnosprawnością. Podobny wniosek wysunęła na podstawie swych badań Joanna Kossewska (2000). Dodatkowo stwierdziła, że specjalistyczne przygotowanie nauczycieli do pracy z uczniami z niepełnosprawnością wpływa korzystnie na ich postrzeganie edukacji integracyjnej.

Kolejna tabela uwzględnia dane informujące o relacjach uczniów szkoły integracyjnej z rówieśnikami.

Tabela 3. Relacje uczniów szkoły integracyjnej z rówieśnikami

Nr pytania	Treść pytania	Liczba badanych wybierających daną odpowiedź		
		Nigdy	Czasami	Często
26.	Czy możesz liczyć na pomoc kolegów z klasy? W jakich sytuacjach?	2	8	8
30.	Czy, gdy zajdzie potrzeba, możesz liczyć na pomoc kolegów z klasy? Dlaczego?	3	9	6
31.	Czy koledzy z klasy lubią Cię? Jak myślisz? Dlaczego?	2	8	8
32.	Czy w Twojej klasie są osoby, których nie lubisz? Dlaczego?	8	8	2
33.	Czy koledzy w klasie dokuczają Ci?	11	6	1
34.	Czy miewasz konflikty z kolegami z klasy?	8	8	2
35.	Czy w Twojej klasie są osoby, które lubisz? Dlaczego je lubisz?	2	2	14

36.	Czy są w Twojej klasie uczniowie, których się boisz? Dlaczego?	17	0	1
37.	Czy w Twojej klasie są osoby, które boją się Ciebie? Jak myślisz, dlaczego?	16	1	1

Z danych zebranych w tabeli 3 wynika, iż badani uczniowie mogą liczyć na pomoc i wsparcie rówieśników jeśli wymaga tego sytuacja, szczególnie w sytuacji rozwiązywania zadań szkolnych. W przypadku, gdy uczniowie napotykają trudność w zrozumieniu jakiegoś zagadnienia programowego, zazwyczaj znajdują kolegę, który wyjaśni skomplikowane treści. Większość uczestników badań czuje się lubiana przez rówieśników, a zarazem sama obdarza wyrazami sympatii swych szkolnych znajomych. Równocześnie badani nie zgłaszają problemu z kolegami, których mogliby się bać. Sami również nie wyzwalają obaw i lęków u innych. Znaczna część badanych deklaruje, że rówieśnicy w klasie im nie dokuczają. Z przedstawionych danych można wysunąć wnioski, iż w badanej klasie uczniowie są w dobrych relacjach.

Podsumowanie i wnioski

Z przeprowadzonych badań wynika, iż badani uczniowie w szkole integracyjnej cechują się ogólnym zadowoleniem z realizowania obowiązku szkolnego w tego typu placówce. Większość uczniów deklaruje, że jest zadowolona z relacji z rówieśnikami, ponieważ może liczyć na ich wsparcie w trudnych sytuacjach oraz pomoc w zrozumieniu zagadnień omawianych na lekcjach. Prawie nikt nie czuje strachu przed kolegami bądź koleżankami z klasy oraz nie postrzega siebie jako osobę, której inni mogliby się bać. Podobny poziom zadowolenia przejawiają badani uczniowie w zakresie relacji z nauczycielami. Większość badanych może z nimi porozmawiać i liczyć na pomoc, kiedy mają problem zarówno związany z przedmiotem, jak również, gdy napotykają inne trudności. Uczniowie czują się docenieni i sprawiedliwie traktowani. Mogą liczyć na wsparcie swych pedagogów.

Jak wynika z rozmowy z wychowawcą klasy, badany zespół charakteryzuje się wysoką frekwencją na zajęciach szkolnych. Uczniowie nie unikają lekcji, co może dowodzić, iż poważnie postrzegają swoje obowiązki, a zajęcia szkolne są dla nich ważne i atrakcyjne. Uczniowie są generalnie zadowoleni z uczęszczania do szkoły integracyjnej. Przywiązują wagę do wyników w nauce, starają się, by uzyskiwać jak najlepsze oceny, które są przez nich odbierane jako sukces i „coś miłego, co zdarza się w szkole”. O właściwy klimat klasy dbają

nauczyciele i sami uczniowie. Uczniowie pełnosprawni byli od początku uczulani na właściwe zachowanie względem niepełnosprawnych rówieśników.

Należy jednak mieć świadomość, że zaprezentowane wyniki dotyczą tylko jednej klasy szkoły integracyjnej. Badana grupa liczyła tylko 18 uczniów, co nie może stanowić podstawy do uogólniania uzyskanych wniosków na całą grupę uczniów szkół integracyjnych i ich zadowolenia z realizowania obowiązku szkolnego w tego typu placówce. Z przeglądu literatury i innych badań wynika, że wiele szkół nie jest przygotowanych na stworzenie odpowiednich warunków dla uczniów niepełnosprawnych. Nadal palącym problemem jest przygotowanie nauczycieli przedmiotowych do pracy z uczniami z niepełnosprawnością oraz współpracy z nauczycielem wspomagającym, a także postawy rodziców dzieci pełnosprawnych oraz przygotowanie uczniów do spotkania z rówieśnikami o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Z doniesień Najwyższej Izby Kontroli (www.nik.gov.pl, dostęp: 29.01.2018) wynika, iż w połowie szkół ogólnodostępnych, do których uczęszczają uczniowie z niepełnosprawnością, nie zapewnia się odpowiednich warunków zaspokajających potrzeby dzieci i młodzieży. Największym problemem w placówkach integracyjnych okazuje się brak doświadczenia i wiedzy pedagogów na temat organizacji pracy z uczniem z niepełnosprawnością. Z obserwacji NIK wynika, iż jednym z największych uchybień jest rozbieżność między planowanymi działaniami dotyczącymi wsparcia uczniów z niepełnosprawnością a praktyką. Zaniedbania są związane z planowaniem odpowiedniej ilości godzin rewalidacji oraz sporządzania indywidualnych programów edukacyjno-terapeutycznych, które nie były sporządzane zespołowo i nie uwzględniały oceny funkcjonowania ucznia.

Katarzyna Parys (2007), zestawiając wyniki badań dotyczące edukacji integracyjnej, podkreśla, iż żadna z dostępnych form kształcenia przeznaczonych dla uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych nie jest idealnym rozwiązaniem, ponieważ żadna ze szkół nie odpowiada wszystkim możliwościom i potrzebom uczniów. Wybierając typ placówki edukacyjnej, należy wziąć od uwagę indywidualne zasoby oraz potrzeby ucznia z niepełnosprawnością i jego środowiska rodzinnego.

Bibliografia

- Baraniewicz D. (2009), *Uwarunkowania akceptacji uczniów w klasie integracyjnej*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków
- Bartnikowska U., Żyta A. (2007), *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, Teraźniejszość, przyszłość*, Wydawnictwo „Akapit”, Toruń

- Bąbka J. (2001), *Edukacja integracyjna dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych – założenia i rzeczywistość*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań
- Bleszyńska K. (2001), *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznej*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa
- Burchard D. (2010), *Rewolucja w szkole. Problem integracji w placówce ogólnodostępnej*, [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Uczeń o specjalnych potrzebach w przestrzeni współczesnego systemu edukacji*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra
- Chodkowska M., Kazanowski Z. (2005), *Postawy nauczycieli wobec integracji uczniów niepełnosprawnych*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 2, s. 3–14
- Ćwirynkało K., Żyta A. (2015), *Przekonania nauczycieli na temat edukacji włączającej uczniów ze specjalnymi potrzebami. Raport z badań*, „Szkoła Specjalna”, nr 4, s. 245–259
- Dryżałowska G., Żuraw H. (2004), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa
- Gajdzica Z. (2010), *Sytuacje trudne w opinii nauczycieli klas integracyjnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Głodkowska J. (2013), *Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – integracja edukacyjna procesem złożonym i trudnym*, „Szkoła Specjalna”, nr 1, s. 5–16
- Grzyb B. (2010), *Uwarunkowania związane z przenoszeniem uczniów niepełnosprawnych ze szkół integracyjnych do specjalnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Janion E. (1999), *Stosunki emocjonalno-społeczne między dziećmi pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi w przedszkolnej grupie integracyjnej*, [w:] A. Maciarz (red.), *Z teorii i badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 53–62
- Klaczak M. (2010), *Integracja edukacyjna: oczekiwania i rzeczywistość*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków
- Kornaś D. (2004), *Relacje między dziećmi pełno- i niepełnosprawnymi w klasie integracyjnej, w wieku wczesnoszkolnym*, [w:] G. Dryżałowska, H. Żuraw (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, s. 302–311
- Kossewska J. (2000), *Uwarunkowania postaw: nauczyciele i inne grupy zawodowe wobec integracji szkolnej dzieci niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków
- Oleńska-Pawlak T., Bombińska-Domżał A. (2012), *Współpracować, aby aktywizować: jak organizować pracę w grupach i klasach integracyjnych*, [w:] P. Majewicz, A. Mikrut (red.), *Aktywizacja ucznia z niepełnosprawnością w różnych obszarach jego edukacji*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków, s. 40–51
- Olszewski S. (2005), *Postrzeganie przestrzeni życiowej przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zachowań agresywnych*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków
- Olszewski S., Parys K. (2016), *Rozumieć chaos. Rzecz o terminach i znaczeniach im nadawanych w pedagogice specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków

- Otrębski W. (1997), *Szansa na społeczną akceptację: wybrane uwarunkowania rodzinne poziomu adekwatności osobowej młodzieży z upośledzeniem umysłowym*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin
- Parys K. (2007), *Problemy integracji szkolnej w badaniach empirycznych – przegląd materiałów pokonferencyjnych*, [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Problemy edukacji integracyjnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 233–278
- Parys K., Pilecki J. (2005), *Sytuacja społeczna uczniów niepełnosprawnych w klasach integracyjnych – idee, postulaty, realia*, [w:] C. Kosakowski, A. Krause (red.), *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn, s. 213–220
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz.U. z 2017 r., poz. 1578)
- Skalbania B. (2010), *Poradnictwo pedagogiczne: przegląd wybranych zagadnień*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Stawowy-Wojnarowska I. (1989), *Podstawy kształcenia specjalnego*, WSiP, Warszawa
- Tomkiewicz-Bętkowska A., Krztoń A. (2016), *ABC pedagoga specjalnego*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Twardowski A. (2007), *Dylematy integracyjnego kształcenia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością*, [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Problemy edukacji integracyjnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 13–32
- Ustawa o systemie oświaty z 1991 roku, Dz.U. z 2017 r., poz. 2198
- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 roku – Prawo oświatowe, Dz.U. z 2017 r., poz. 59
- Wyczasany J., Dyduch E. (2008), *Postawy nauczycieli wobec integracji szkolnej*, [w:] P. Majewicz, A. Mikrut (red.), *Kompetencje pedagoga w kontekście teorii i praktyki edukacji specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 161–170

Netografia

www.nik.gov.pl (dostęp: 29.01.2018)

O Autorach i Redaktorach

Dyduch Ewa – doktor nauk humanistycznych, adiunkt w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, pedagog specjalny (oligofrenopeda-gog). Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół zagadnień związanych z psychospołecznym funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością intelektualną (ze szczególnym uwzględnieniem umiejętności życiowych i aktywności ruchowej) oraz ich edukacją w różnych formach kształcenia.

Gebreselassie Jolanta – doktor nauk o kulturze fizycznej, oligofrenopeda-gog, logopeda. Zatrudniona na stanowisku adiunkta na Wydziale Humanistycznym Akademii im. Jakuba z Paradyża w Gorzowie Wielkopolskim. Zainteresowania badawcze koncentruje wokół zagadnień związanych z profilaktyką, promocją zdrowia, pomocą dziecku niepełnosprawnemu i jego rodzinie, motorycznością dzieci z niepełno-sprawnością intelektualną.

Gunia Grażyna – doktor habilitowany, profesor UP, nauczyciel akademicki w Instytu-cie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie. Surdopeda-gog, logopeda. Główne kierunki jej badań i zainteresowania naukowe związane są z pedagogiką specjalną, rehabilitacją osób głuchych i słabosłyszących, logopedią, pedagogiką zdrowia i promowaniem zdrowia osób z niepełnosprawnością. Autorka ponad 100 publikacji naukowych, m.in. *Terapia logopedyczna dzieci z zaburzenia-mi słuchu i mowy*. Wybrane problemy teorii i praktyki surdologopedycznej (2006); *Subiektywny obraz zdrowia oraz zachowań zdrowotnych uczniów z wadą słuchu* (2010); *Wprowadzenie do logopedii* (2011) – wraz z Viktorem Lechtą.

Kobosko Joanna – doktor nauk humanistycznych, psycholog, adiunkt w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu w Warszawie. Posiada wieloletnie doświadczenie w pracy klinicznej z osobami głuchymi i słabosłyszącymi. Autorka licznych artykułów naukowych i popularnonaukowych poświęconych psychologicznemu funk-cjonowaniu dzieci i młodzieży głuchej i ich rodzin. Członek Rady Europejskiego Stowarzyszenia Zdrowia Psychicznego Głuchych (ESMHD), sekretarz generalna czasopisma „Nowa Audiofonologia”. Zainteresowania badawcze: tożsamość osoby głuchej, rodzice (rodzina) dziecka głuchego, psychologiczne uwarunkowania satys-fakcji z implantu ślimakowego u osób dorosłych z głuchotą o różnej etiologii.

Kościółek Maria – doktor nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki, adiunkt w In-stytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, pedagog specjalny. Jej zainteresowania naukowe dotyczą problematyki kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i ich społecznego funkcyj-nowania oraz wspierania rozwoju dzieci i młodzieży z głęboką, złożoną niepełno-sprawnością.

Lis-Zaldivar Anna – doktor nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki, pedagog specjalny – specjalność surdopeda-gogika, surdologopeda, protetyk słuchu. Wykła-dowca Akademii im. Jakuba z Paradyża w Gorzowie Wielkopolskim. Jej zaintere-sowania naukowe dotyczą wiedzy i poczucia czasu u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, a także zmian w zakresie protezowania słuchu (ujęcie techniczne).

Łachowska Anna – doktor nauk humanistycznych, pedagog terapeuta, oligofrenopeda, specjalistka w zakresie edukacji społeczno-emocjonalnej, arteterapeuta. Współpracuje z takimi instytucjami kultury jak Muzeum Etnograficzne im. Seweryna Udzieli w Krakowie, Działem Oświatowym Zamku Królewskiego na Wawelu czy Muzeum Narodowym. Wykładowca Uniwersytetu Humanistycznospołecznego w Warszawie, wieloletni pracownik Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie i terapeutka w Zespole Szkół Specjalnych nr 9. Prezes Fundacji Niezależny Instytut Edukacji Emocjonalnej, członkini European Network for Social and Emotional Competence. Pracuje w Zespole Leczenia Środowiskowego Kliniki Psychiatrii Dzieci i Młodzieży Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie.

Masłowska Monika – magister, asystent w Instytucie Pedagogiki Specjalnej w Uniwersytecie Pedagogicznym w Krakowie, oligofrenopeda, terapeuta wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, terapeuta pedagogiczny.

Minczakiewicz Elżbieta Maria – doktor nauk humanistycznych, pedagog specjalny (oligofrenopedagogika i resocjalizacja), logopeda (teoretyk i praktyk), autorka wielu książek i opracowań naukowych na temat diagnozy i terapii dziecka z zespołem Downa, z zespołem Angelmana, z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz edukacji i rehabilitacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością o charakterze sprzężonym. W zakresie jej zainteresowań badawczych mieści się także problematyka wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania rozwoju dzieci wymagających stymulacji w obszarze komunikacji werbalnej i niewerbalnej oraz wsparcia i pomocy rodzinie.

Mitko Anna – absolwentka studiów pierwszego stopnia w Uniwersytecie Pedagogicznym w Krakowie na kierunku Pedagogika specjalna, specjalność: Tyflopedagogika z pedagogiką przedszkolną i wczesnoszkolną. Tytuł licencjata uzyskała na podstawie pracy dyplomowej *Kształtowanie samodzielności uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w oparciu o program Akademii Przyszłości* napisanej pod kierunkiem dr hab. Katarzyny Parys, prof. UP. Obecnie realizuje studia drugiego stopnia, kierunek: Pedagogika specjalna, specjalność: Edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną. Od 5 lat aktywnie współtworzy program Akademia Przyszłości w różnych rolach: Tutora (2013–2015), Lidera (2014–2016), a także Koordynatora Wojewódzkiego Akademii (2016–2017). Obecnie Trener Wewnętrzny Stowarzyszenia Wiosna.

Muca Klaudia – magister, doktorantka na Wydziale Polonistyki Uniwersytetu Jagiellońskiego w Katedrze Antropologii Literatury i Badań Kulturowych, pracowniczka Instytutu Książki w Krakowie. Zainteresowania badawcze: krytyczne studia nad niepełnosprawnościami, teoria literatury, krytyka literacka, najnowsza literatura polska. Redaktorka prowadząca numeru o niepełnosprawności wydanego przez pismo „Fragile”.

Nałęcz-Kłos Ewa – pedagog specjalny (oligofrenopeda), koordynator angielskiego programu The Gateway Award w Polsce, doktorantka Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie. Posiada doświadczenie w pracy z młodzieżą i dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną. Zainteresowania naukowe: specjalne potrzeby edukacyjne młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną, rehabilitacja społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną, dorosłość i starość osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Ochman Agnieszka – magister, asystent w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie. Oligofrenopeda, logopeda, arteterapeuta. Jej

zainteresowania badawcze koncentrują się wokół zagadnień wspomagania i wspierania rozwoju dzieci: z trudnościami w uczeniu się, z zaburzeniami zdolności komunikacyjnej, przede wszystkim w zakresie arteterapii, terapii psychomotorycznej i logopedycznej. Jest autorką kilku artykułów naukowych związanych z tą tematyką.

Ozga Anna – doktor, pedagog, pracownik naukowo-dydaktyczny Zakładu Wspomagania Rozwoju i Edukacji Dziecka Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Ostatnio zaangażowana w projekty badawcze: „Nauczyciele województwa świętokrzyskiego wobec zadań związanych z realizacją specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów”, „Realizacja specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów drugiego etapu edukacji w województwie świętokrzyskim – zadania szkoły i rodziny”.

Paplińska Małgorzata – doktor, wykładowca Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie (Pracownia Tyflopedagogiki). Główne obszary zainteresowań badawczych to rozwój percepcji dotykowej i specyfika czytania dotykowego, wykorzystanie edukacyjnych technologii wspomagających w edukacji i komunikacji osób z niepełnosprawnością wzroku, wyrównywanie szans edukacyjnych dzieci z niepełnosprawnością. Współzałożycielka i Wiceprezes Fundacji CEDUNIS. Autorka wielu publikacji poświęconych edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzroku, w tym czytaniu pisma Braille’a, oraz wyrównywania szans edukacyjnych uczniów z niepełnosprawnością wzroku.

Parys Katarzyna – pedagog specjalny, doktor habilitowany w dziedzinie nauk społecznych. Zatrudniona na stanowisku profesora w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie. Od roku 2007 pełni funkcję kierownika Katedry Integracji Społecznej. Zainteresowania badawcze koncentruje wokół zagadnień kształcenia specjalnego i działań wspierających uczniów niepełnosprawnych w psychospołecznym rozwoju, kreatywności osób niepełnosprawnych, zmian terminologii w pedagogice specjalnej.

Pasteczka Magdalena – magister pedagogiki specjalnej, asystent w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół zagadnień aktywności społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Perzanowski Tadeusz – doktor, psychoterapeuta SFA (certyfikat Fondys), VIT (certyfikat SPIN). Współpracuje z ośrodkami pomocy społecznej (Kraków, Zielonki, Wola Zachariaszowska) i Instytutem Rozwoju Edukacji. Zainteresowania badawcze: wsparcie w opiece nad dzieckiem i jego rodziną, metody pracy i modele opieki instytucjonalnej, reintegracja rodzin, komunikacja w rodzinie, wsparcie i aktywizacja osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, terapie systemowe rodzin, wsparcie nauczycieli szkół i pracowników pomocy społecznej.

Sobocho Ewelina – doktor nauk o zdrowiu, pedagog specjalny (oligofrenopedagog) i edukator seksualny. Posiada doświadczenie w pracy z dziećmi, młodzieżą i dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną. Członek Komitetu Bioetycznego Prowincji Polskiej Zakonu Szpitalnego św. Jana Bożego. Zainteresowania naukowe: funkcjonowanie psychospołeczne, dorosłość i starość osób z niepełnosprawnością intelektualną, seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną, zagadnienia związane terapią i rehabilitacją osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Trojańska Małgorzata – doktor nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki. Zatrudniona w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie. Pełni funkcję pełnomocnika rektora ds. osób niepełnosprawnych. Swoje zainteresowania naukowe koncentruje wokół zagadnień związanych z obszarem wychowania jednostek z niepełnosprawnością intelektualną oraz działań zmierzających do aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością.

Wanat Katarzyna – doktor nauk humanistycznych, pedagog specjalny, logopeda, specjalista w zakresie edukacji społeczno-emocjonalnej, wieloletni pracownik Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie i terapeutka w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym nr 6 w Krakowie. Obecnie wiceprezes Fundacji nieE, członkini European Network for Social and Emotional Competence, wicedyrektor Specjalistycznej Niepublicznej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej „Ośrodek Wspierania Rozwoju Dziecka”, wykładowca Centrum Usług Dydaktycznych w Rzeszowie oraz Akademii Wychowania Fizycznego w Krakowie.

Wójciak Aleksandra – magister, doktorantka w Instytucie Pedagogiki Uniwersytetu Jagiellońskiego. Absolwentka Psychologii Stosowanej Uniwersytetu Jagiellońskiego. Swoje zainteresowania naukowo-badawcze koncentruje na tematach związanych z jakością życia osób niepełnosprawnych, a także trudnościach i zagrożeniach jakie napotykają osoby z niepełnosprawnością w toku życia.

Zamkowska Anna – doktor habilitowany, profesor UT-H, kierownik Katedry Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Technologiczno-Humanistycznego im. K. Pułaskiego w Radomiu. Zainteresowania naukowe dotyczą kultury szkoły włączającej uczniów niepełnosprawnych, ich edukacyjnego wsparcia, wsparcia społecznego osób wykluczonych społecznie, działalności stowarzyszeń na rzecz osób z niepełnosprawnością, problemów rodziny z osobą niepełnosprawną. W dorobku posiada pięć pozycji zwartych i ponad 100 artykułów naukowych.

Spis treści

Wprowadzenie.....	5

CZĘŚĆ I

Wielorakie wymiary dobrostanu biopsychospołecznego osób niepełnosprawnych
lub zagrożonych niepełnosprawnością w biegu ich życia

Katarzyna Parys

Istota, miejsce i rola dobrostanu w życiu człowieka.....	13

Aleksandra Wójciak

Podmiotowe korelaty poczucia jakości życia rodziców dzieci z niepełnosprawnością.....	31

Joanna Kobosko

Samooocena u osób dorosłych z głuchotą prelingwalną korzystających z implantu ślimakowego.....	46

Anna Lis-Zaldivar

Zmiana jakości życia badanych seniorów po zaprotezowaniu słuchu.....	62

Grażyna Gunia, Agnieszka Ochman

Aktywność osób z niepełnosprawnością i pełnosprawnych w czasie wolnym w zróżnicowanych przestrzeniach społecznych – doniesienie z badań własnych.....	73

Ewelina Sobocha, Ewa Nałęcz-Kłós

Dążenie do normalizacji życia osób z niepełnosprawnością poprzez mieszkalnictwo.....	93

Maria Kościółek

Zaspokajanie potrzeby kontaktu z rówieśnikami w edukacji uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.....	104

Magdalena Pasteczka

Przestrzeń dla autonomii w relacji wsparcia – perspektywa studentów pedagogiki specjalnej.....	117

CZĘŚĆ II

Strategie podwyższania jakości życia osób niepełnosprawnych
lub zagrożonych niepełnosprawnością

Anna Łachowska

Teoretyczne podstawy projektowanego kulturowego modelu wspierania rozwoju dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami.....	133

Klaudia Muca

Artystyczne strategie wsparcia. Dzieła sztuki jako narzędzia emancypacji osób z niepełnosprawnościami.....	152

Tadeusz Perzanowski	
Przyrodnicze aspekty wsparcia w rozwoju i aktywizacji osób z niepełnosprawnościami.....	164
Elżbieta Maria Minczakiewicz	
Komputer w wyrównywaniu szans życiowych dzieci i młodzieży z objawami fizycznej bądź intelektualnej niepełnosprawności.....	175
Małgorzata Paplińska	
Technologie informacyjno-komunikacyjne a jakość życia osób z niepełnosprawnością wzroku.....	184
Katarzyna Parys, Anna Mitko	
Od porażki w szkole do sukcesów w życiu – koncepcja oraz rozwiązania organizacyjne i metodyczne Akademii Przyszłości.....	196
Małgorzata Trojańska	
Model Środowiskowego Centrum Zdrowia Psychicznego w Polsce.....	215
Anna Łachowska, Katarzyna Wanat	
Rola nauczyciela – pedagoga specjalnego w modelu edukacji społeczno-emocjonalnej jako formy prewencji problemów zdrowia psychicznego.....	227
Jolanta Gebreselassie	
Rola nauczycieli w profilaktyce zaburzeń komunikacji – badania własne i implikacje teoretyczne.....	249
Anna Ozga	
Współpraca w klasie, szkole i środowisku lokalnym jako strategia wspierania rozwoju uczniów z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej.....	267
Ewa Dyduch	
Wspieranie rodzin uczniów z niepełnosprawnością intelektualną przez nauczycieli szkół specjalnych.....	280
Anna Zamkowska	
Wybrane dylematy edukacji włączającej uczniów z niepełnosprawnością intelektualną do klas ogólnodostępnych.....	294
Monika Maśłowska	
Szkoła integracyjna w oczach uczniów.....	305
O Autorach i Redaktorach.....	317

Contents

Introduction.....	5

PART I

Multiple dimensions of biopsychological well-being of people disabled
or endangered shortages in the course of their lives

Katarzyna Parys

The essence, place, and role of well-being in human life.....	13

Aleksandra Wójciak

Personal correlates of the quality of life of parents of children with disabilities.....	31

Joanna Kobosko

Self-esteem in the prelingually deaf cochlear implants users.....	46

Anna Lis-Zaldivar

Change in the quality of life of seniors after fitting a hearing aid.....	62

Grażyna Gunia, Agnieszka Ochman

The activity of people with disability and non-disabled in free time in different social spaces – report from own research.....	73

Ewelina Sobocha, Ewa Nałęcz-Kłós

Striving for the normalization of people with disabilities through housing.....	93

Maria Kościółek

Satisfying the need for contact with peers in educating students with moderate or severe intellectual disabilities.....	104

Magdalena Pasteczka

Space for autonomy in the relation of support – the perspective of students of special pedagogy.....	117

PART II

Strategies for increasing the quality of life people with disabilities
or those at risk disability

Anna Łachowska

The theoretical foundations of the targeted cultural model supporting the development of children and youth with special needs.....	133

Klaudia Muca

Artistic strategies of support. Works of art as a tool for the emancipation of people with disabilities	152

Tadeusz Perzanowski	
Nature-related aspects of support in the development and activation of people with disabilities.....	164
Elżbieta Maria Minczakiewicz	
A computer in equalizing life chances of children and youth with symptoms of physical or intellectual disabilities.....	175
Małgorzata Paplińska	
Information and communication technologies and the quality of life of people with visual impairment.....	184
Katarzyna Parys, Anna Mitko	
From school failure to successes in life – concept and organizational, and methodical solutions of the Academy of the Future.....	196
Małgorzata Trojańska	
Model of the Environmental Mental Health Center in Poland.....	215
Anna Łachowska, Katarzyna Wanat	
The role of a teacher – a special pedagogue in the model of social and emotional education as a form of prevention of mental health problems.....	227
Jolanta Gebreselassie	
The role of teachers in the prevention of communication disorders – own research and theoretical implications.....	249
Anna Ozga	
Collaboration in the classroom, school and local environment as a strategy to support the development of students with disabilities in a public school.....	267
Ewa Dyduch	
Supporting families of students with intellectual disabilities by special school teachers.....	280
Anna Zamkowska	
Selected dilemmas of inclusive education of pupils with intellectual disabilities.....	294
Monika Masłowska	
Integrative school from the perspective of students.....	305
About Authors and Editors.....	317

Monografia jest siódmą pracą w ramach serii wydawniczej *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających*, zapoczątkowanej w 2011 roku. Przedmiotem rozważań aktualnego opracowania uczyniono zjawisko dobrostanu, jego uwarunkowania, wymiary i wskaźniki. [...] Dążąc do optymalizacji rozwoju osób niepełnosprawnych, nie można uparcie ograniczać się do korygowania ujawnianych nieprawidłowości i usuwania zaburzeń, lecz należy rozpoznać, eksponować i wzmacniać posiadane zasoby i zalety. Wyrażanie aprobaty, stosowanie wzmocnień pozytywnych, dzielenie radości z sukcesów, świętowanie ich, to działania, które sprzyjają podejmowaniu wysiłku i mobilizują do pracy. Bezdiskusyjnym jest fakt, iż osobą najbardziej kompetentną do oceny poziomu zadowolenia ze swojego życia, oceny własnego szczęścia jest człowiek doświadczający tego stanu. Niezwykle ważną kwestią staje się uwzględnianie decyzyjności osób niepełnosprawnych, wyrażanie szacunku dla ich podmiotowości, poprzez respektowanie prawa do oceny własnej sytuacji, zgłaszanie potrzeb i stwarzanie warunków umożliwiających ich realizację. Przywołane reguły, tak oczywiste i bezdiskusyjne w swojej wymowie, dają się słyszeć w przekazie autorów współtworzących niniejszą monografię.

Ze Wstępu