
Państwo i Społeczeństwo

ROK XX

2020 nr 1

SPOŁECZEŃSTWO I NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

POD REDAKCJĄ
JOANNY KONARSKIEJ

Kraków
2020

**„Państwo i Społeczeństwo” – czasopismo Krakowskiej Akademii
im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego**
panstwoispoleczenstwo.pl

**Czasopismo punktowane w rankingu
Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego i Index Copernicus International**

Rada Wydawnicza Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego:
Klemens Budzowski, Maria Kapiszewska, Zbigniew Maciąg, Jacek M. Majchrowski

Rada Naukowa: *Maria Kapiszewska, J. Krzysztof Lenartowicz, Zbigniew Maciąg,
Grzegorz Zieliński*

Redaktor naczelny: *Jacek M. Majchrowski*

Redaktorzy tematyczni: *Katarzyna Banasik-Petri, Dariusz Baran, Andrzej Komorowski,
Joanna Konarska, Katarzyna Pokorna-Ignatowicz*

Redaktor statystyczny: *Piotr Stefanów*

Sekretarz redakcji: *Halina Baszak-Jaroń*

**Sekretarz redakcji numerów „Państwo i Społeczeństwo – Medycyna
i Zdrowie Publiczne”:** *Małgorzata Kalembe-Drożdż*



Adres redakcji:
ul. Gustawa Herlinga-Grudzińskiego 1
30-705 Kraków
tel. (12) 25 24 665, 25 24 666
e-mail: wydawnictwo@kte.pl

Redakcja nie zwraca materiałów niezamówionych. Decyzja o opublikowaniu tekstu uzależniona jest od opinii recenzentów. Redakcja zastrzega sobie prawo skracania tekstów przeznaczonych do druku. Wersją pierwotną czasopisma jest wydanie elektroniczne.

© Copyright by Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, 2020

e-ISSN 2451-0858

ISSN 1643-8299

Redakcja językowa: *Carmen Stachowicz*

Skład i łamanie oraz opracowanie materiału ilustracyjnego: *Oleg Aleksejczuk*

Kwartalnik „Państwo i Społeczeństwo” jest w pełni otwartym czasopismem (Open Access Journals) wydawanym na licencji CC BY-NC-ND 3.0 PL

Wydawca:



Oficyna Wydawnicza AFM Krakowskiej Akademii
im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego
ul. G. Herlinga-Grudzińskiego 1, bud. A, pok. 219
30-705 Kraków, e-mail: biuro@kte.pl

Sprzedaż i prenumerata: ksiegarnia@kte.pl

Państwo i Społeczeństwo

ROK XX

2020 nr 1

Joanna Konarska: Społeczeństwo i niepełnosprawność. Wprowadzenie5

STUDIA I ARTYKUŁY

Joanna Konarska: Rzeczywistość prawna i społeczna w kontekście realizacji paradygmatu normalizacji życia osób z niepełnosprawnością	11
Joanna Leśniak: Społeczne postrzeganie osób z niepełnosprawnością intelektualną.....	27
Piotr Majewicz: Wybrane obszary wspomagania rozwoju dzieci i młodzieży z dystrofią mięśniową.....	43
Maria Borczykowska-Rzepka: Poczucie satysfakcji i sensu życia u matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a – rozważania teoretyczno-empiryczne	63
Natalya Kryukovskaya: The Use of Competence-based Approach in Providing Correctional and Pedagogical Assistance to Students with Special Educational Needs in Primary School.....	87
Nad’a Bizová: Nonformal Education of Children with Special Needs from Inclusive Perspective	101

RECENZJE

Marzenna Zaorska: Joanna Konarska, <i>Niepełnosprawność w ujęciu interdyscyplinarnym</i>	119
Joanna Konarska: <i>Key Components of Inclusive Education</i> , eds. Viktor Lechta, Nad’a Bizová	123
Noty o autorach	129
Instrukcja przygotowania artykułów.....	131

Joanna Konarska [ORCID: 0000-0003-2034-8875]

dr hab., prof. KA, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

SPOŁECZEŃSTWO I NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ. WPROWADZENIE

Niepełnosprawność to słowo, które działa jak hasło kojarzące się z cudzym (byle nie własnym) nieszczęściem, a także z: trudnościami, ograniczeniami w działaniu i pracy, leczeniem, bólem, cierpieniem, samotnością i wieloma innymi sytuacjami życiowymi, z których w żadnej przeciętny człowiek nie chciałby się znaleźć. Jednak dane statystyczne mówią, że procent osób z niepełnosprawnościami na całym świecie rośnie w coraz większym tempie. Niepełnosprawność i zagadnienia z nią związane stają się wobec tego problemem nie jednostki, ale całego społeczeństwa i w żadnym wypadku nie można go ignorować.

Niepełnosprawność jednostki w sposób bardziej lub mniej bezpośredni dotyka wszystkich członków danego społeczeństwa, dlatego w ostatnich latach zainteresowanie jakością życia osób z niepełnosprawnością jest dość powszechne. Zależy ona nie tylko od stanu zdrowia fizycznego, ale także od psychicznego nastawienia do siebie, swoich ograniczeń wynikających bezpośrednio z rodzaju i stopnia niepełnosprawności, a przede wszystkim ze znajomości i adekwatnej oceny swoich potencjalnych możliwości. Jednak to nie wystarcza,

aby człowiek z niepełnosprawnością zajmował należne mu z racji wieku, wykształcenia i umiejętności miejsce w społeczeństwie. Większym utrudnieniem niż sama niepełnosprawność, są różnej natury ograniczenia zewnętrzne, które uniemożliwiają samorealizację jednostce z niepełnosprawnością. Stąd konieczne jest nie tylko ich rozpoznanie i klasyfikacja, ale także znalezienie sposobu ich neutralizacji lub choćby łagodzenia skutków ich oddziaływania na jednostkę z niepełnosprawnością.

Sprawa komplikuje się o wiele bardziej, gdy uświadomimy sobie, że bariery nie zawsze działają bezpośrednio na osobę z niepełnosprawnością, ale czasami oddziałują za pośrednictwem całego splotu uwarunkowań o charakterze prawnym, ekonomicznym, medycznym i przede wszystkim społecznym. Warto zaznaczyć, że postawy społeczne wobec niepełnosprawności wpisują się w model podświadomego izolowania tych osób, na których temat nie mamy wystarczającej wiedzy, a także doświadczenia w obcowaniu z nimi. Generalnie są one uznawane za „innych” i nie ma tu większego znaczenia, czy inność jest spowodowana odmiennością wyglądu (w tym np. koloru skóry, zniekształcenia ciała, czy widocznie odmiennego sposobu działania w typowych dla większości osób sytuacjach), odmiennością kulturową albo religijną, z którą dotychczas nie było styczności.

Problem w tym, że większość ludzi zdaje sobie sprawę z tego, że niepełnosprawność to przypadłość, która może przytrafić się każdemu i właściwie nie można tego ani przewidzieć, ani temu zapobiec, a taka myśl wywołuje poczucie zagrożenia najwyższych wartości, jakimi są życie oraz zdrowie własne i bliskich. Jeśli więc można o tym nie myśleć, to łatwiej osiągnąć równowagę psychiczną, a unikanie tematu niepełnosprawności w rozmowach, stronienie od zdobywania wiedzy na ten temat, czy ignorowanie obecności problemu to najprostsze formy mechanizmów obronnych. Niestety, takie zachowania społeczne przekładają się na niewiedzę i generują niesprzyjające dla osób z niepełnosprawnościami postawy społeczne. Na szczęście minęły już czasy, gdy osoby z niepełnosprawnością były ostentacyjnie niechciane w społeczeństwach, w których przyszło im żyć. Nadal jednak w wielu krajach istnieje niepisana zasada, że to osoba z niepełnosprawnością ma dostosować się do świata osób pełnosprawnych, ponieważ stanowią one większość, a dopiero jeśli jej się to uda, zostaje zaakceptowana taką jaka jest. Należy jednak pamiętać, że to nie o akceptację chodzi, ale o pełnoprawne uczestnictwo we wszystkich przejawach życia społecznego, zawodowego, kulturalnego, sportowego, a także o udział w edukacji, pracy i wypoczynku. Dzisiaj nazywa się to inkluzją, jednak taka forma współistnienia wymaga wielokierunkowych działań przedstawicieli różnych dziedzin i dyscyplin naukowych, którzy tworząc podstawy normalizacji życia wszystkich członków danego społeczeństwa, muszą połączyć wysiłki, aby doprowadzić do zmian w organizacji tego systemu. Nie jest to zadanie tylko dla naukowców, lecz także dla tych, którzy wprowadzają w życie osiągnięcia nauki poprzez: ustanawianie odpowiedniego prawa; organizowanie komórek społecznych odpowiedzialnych za przestrzeganie

prawa i ułatwiających jego aplikowanie; rozwój innych działów organizacji życia społecznego, jak i poprzez rozwój edukacji, techniki, informatyki oraz przemysłu, a więc gałęzi, które warunkują podnoszenie jakości życia wszystkich ludzi, w tym osób o szczególnych potrzebach.

W oddanym do rąk czytelnika numerze „Państwa i Społeczeństwa”, które podejmuje różne zagadnienia z zakresu organizacji państwa i wieloaspektowego funkcjonowania społeczeństwa, problematyka niepełnosprawności pojawia się po raz pierwszy. W żadnym wypadku nie wyczerpuje ona tematu, a jedynie sygnalizuje kilka aspektów organizacji życia społecznego i raczej pośrednich niż bezpośrednich skutków niepełnosprawności dla członków najbliższej rodziny czy osób odpowiedzialnych za rozwój, wychowanie i rehabilitację człowieka z niepełnosprawnością. Szczególną uwagę zwrócono na różnorodność zagadnień związanych z niepełnosprawnością i wyzwań, przed którymi stoi społeczeństwo lub tylko niektóre grupy zawodowe, w zależności od wieku osób za które są bezpośrednio odpowiedzialne. W każdej jednak sytuacji uregulowania prawne stanowią bardzo ważny element normalizacji życia osób z niepełnosprawnością bez względu na to, w jakim są one wieku, stanie fizycznym czy psychicznym. Naczelną zasadą jest uznanie, że człowiek to każda jednostka ludzka.

Pierwszy artykuł zapoznaje czytelnika z uregulowaniami w prawie dotyczącymi osób z niepełnosprawnością, ale również wskazuje na brak jakichkolwiek konsekwencji prawnych, jeśli osoby te nie będą mogły korzystać ze swoich praw. Większe znaczenie w tym względzie mają dyskryminujące postawy i zwyczaje społeczne niż respektowanie godności ludzkiej. Do tego samego zjawiska nawiązuje drugi artykuł, który większy nacisk kładzie na mechanizm powstawania uprzedzeń wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dwa kolejne artykuły dotyczą specyficznych problemów osób z dystrofią mięśniową Duchenne’a oraz ich rodzin.

Artykuły anglojęzyczne zamieszczone w numerze wskazują na podobieństwo problemów, z którymi muszą się zmagać osoby z niepełnosprawnością i ich opiekunowie. Dotyczy to w równym stopniu dzieci z niepełnosprawnościami, których pierwszym etapem procesu normalizowania życia społecznego jest nauka w szkole. To właśnie tam zarówno one, jak i ich pełni sprawni rówieśnicy uczą się, jak w przyszłym dorosłym życiu stosować zasady pełnej inkluzji. Autorki artykułów pochodzą ze Słowacji i z Białorusi, co pokazuje, że nawet w odmiennych i trudniejszych niż w krajach Unii Europejskiej warunkach życia, istnieją te same problemy, a podejmowane próby ich rozwiązania mają identyczne podstawy teoretyczne.

STUDIA I ARTYKUŁY

Joanna Konarska [ORCID: 0000-0003-2034-8875]

dr hab., prof. KA, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

RZECZYWISTOŚĆ PRAWNA I SPOŁECZNA W KONTEKŚCIE REALIZACJI PARADYGMATU NORMALIZACJI ŻYCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Streszczenie

W dzisiejszych czasach niepełnosprawność jest problemem nie tylko medycznym i psychologicznym, ale także społecznym. Coraz więcej ludzi na świecie staje się osobami niepełnosprawnymi. Ten stan rzeczy wymaga dbania o prawa osób z niepełnosprawnością w taki sam sposób, jak o prawa każdego człowieka. Niestety samo ustanowienie prawa nie wystarcza do normalizacji życia tych osób. Zmiany postaw społecznych są konieczne, ponieważ są one uwarunkowane uprzedzeniami, a przede wszystkim brakiem rzetelnej wiedzy. Unormowanie życia osób z niepełnosprawnością opiera się na założeniu ich pełnego uczestnictwa we wszystkich trendach życiowych. Jednak samo prawo nie gwarantuje zmian w ludzkiej mentalności. Dlatego potrzebny jest wspólny wysiłek specjalistów różnych dyscyplin i dobra wola wszystkich ludzi, aby znormalizować sytuację osób z niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, prawo, postawy społeczne, uprzedzenia, normalizacja życia

Abstract

Legal and Social Reality in the Context of the Paradigm of Normalizing the Lives of People with Disabilities

In modern times, disability has become not only a medical and psychological problem, but also a social one. More and more people in the world are becoming people with disabilities. This state

of affairs requires care for the rights of persons with disabilities in the same way as for the rights of every human being. Unfortunately, simply establishing the law is not enough to normalize the lives of people with disabilities. Changes in social attitudes are necessary because they are conditioned by prejudices and, above all, by the lack of reliable knowledge. The normalization of life of people with disabilities is based on the assumption of full participation in all life trends. However, the law does not guarantee changes in the human mentality. Therefore, a joint effort of specialists of different disciplines and the good will of all people is needed to normalize the situation of people with disabilities.

Key words: disability, law, social attitudes, prejudices, normalization of life

Wprowadzenie

Często przy omawianiu zbrodni popełnianych wobec ludzkości w aspekcie historycznym pojawiają się refleksje nad okrucieństwem czasów, brakiem respektu dla życia ludzkiego i godności człowieka, wynaturzeniem tych, którzy są sprawcami zadawanego cierpienia oraz nad łamaniem wszelkich praw ustanowionych przez człowieka czy religie. Zresztą te same prawa, które obowiązywały w czasach pokoju, traciły swoją moc w czasie konfliktów między państwami, ale równie często nie było ich poszanowania, gdy grupy społeczne, albo nawet jednostki występowały przeciwko sobie. Prawo było tłumaczone według aktualnych potrzeb, a moralne i religijne nakazy oraz zakazy – naginane według własnego upodobania. Tak było od wieków i tak dzieje się obecnie. Chociaż wszyscy zgodnie przyznają, że jest to zachowanie niewłaściwe, to słowo „niewłaściwe” odnosi się raczej do przeszłości niż do teraźniejszości.

Wiele spośród działań ludzkich wymierzonych przeciwko drugiemu człowiekowi lub przeciwko jakiejś grupie społecznej trudno nazwać zbrodnią, ponieważ nie wszystkie krzywdy wyrządzone komuś podlegają ocenie prawnej. Pomimo to efekt końcowy bywa często porównywalny do tego, który jest wynikiem czynów prawnie karalnych.

Obecne przepisy prawne zmierzają do niwelowania lub co najmniej złagodzenia barier utrudniających osobom z niepełnosprawnością korzystanie z adekwatnej opieki zdrowotnej i rehabilitacji leczniczej. Mają one na celu również: zapewnienie edukacji w pełnej inkluzji z rówieśnikami począwszy od dzieciństwa, aż do poziomu uniwersyteckiego oraz prawa do zatrudnienia zgodnie z kwalifikacjami zawodowymi, a nie według uznania potencjalnego pracodawcy, a także objęcie opieką psychologiczną nie tylko osób z niepełnosprawnością, ale także członków ich rodziny. Polska jako członek Unii Europejskiej zobowiązała się do realizacji ogólnoswiatowego trendu normalizacji życia swoich obywateli z niepełnosprawnością. Zobowiązanie to jedno, a tradycja i przyzwyczajenia – to drugie. Stąd wiele niekontrolowanych mechanizmów psychologicznych i społecznych, które stoją na drodze wprowadzania racjonalnego i równego traktowania wszystkich ludzi bez względu na ich indywidualne predyspozycje. Ponieważ liczba osób z niepełnosprawnością na świecie stale rośnie, dlatego konieczna jest

dyskusja i poszukiwanie rozwiązań w obrębie nauk społecznych, które doprowadzą do autentycznej inkluzji osób z niepełnosprawnością we wszystkich kategoriach wiekowych.

Przepisy prawne i problem z ich egzekwowaniem

Można powiedzieć, że współczesność to okres dbałości o respektowanie praw drugiego człowieka zarówno w wymiarze prawnym, jak i społecznym, a państwa prześcigają się w tworzeniu aktów prawnych normujących życie wszystkich grup społecznych dotychczas wykluczonych lub nieuwjętych w spisanych zasadach postępowania. Istnieją również międzynarodowe kodeksy postępowania, które mogą (ale nie muszą) i najczęściej są ratyfikowane przez większość krajów świata. Należy do nich m.in. Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych¹ ratyfikowana przez Polskę w 2012 roku, powstała w 2006 roku jako The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol i przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w tym samym roku. Konwencję podpisały i ratyfikowały 172 państwa, w tym wszyscy członkowie Unii Europejskiej. Najważniejszymi zobowiązaniami, jakie w niej podjęto są: promowanie, ochrona i zapewnienie nieograniczonego korzystania z praw człowieka przez osoby z niepełnosprawnością oraz zagwarantowanie im pełnej równości na mocy prawa.

W pewnym sensie zadziwia, że takie zobowiązania zostały skierowane do państw, w których zasadniczo nie łamie się praw człowieka. Okazuje się jednak, że dopiero wyraźne wskazanie określonej grupy społecznej, wobec której przez całe wieki było nieme przyzwolenie na jej dyskryminowanie, uświadomiło wielu ludziom, że problem istnieje. Nasuwa się jednak pytanie, dlaczego tak późno ten problem został dostrzeżony?

Niepełnosprawność przywodzi na myśl skojarzenia z nieporadnością, zależnością, z cierpieniem, wszechogarniającym smutkiem i z niezbyt ciekawym życiem w samotności, a w najlepszym wypadku wśród oddanej, gotowej do wszelkiej pomocy rodziny.

Niechęć do myślenia, a jeszcze bardziej do zbliżenia się do kogoś, kto w sposób wyraźny i wywołujący u nas dyskomfort różni się od reszty społeczeństwa, powoduje marginalizowanie zjawiska, a brak wiedzy na temat – jak się okazuje sporej grupy społecznej – skutkuje także brakiem zainteresowania zjawiskiem, z którym nie musimy mieć bezpośredniej styczności. W ten sposób przez wieki tworzyło się dobre samopoczucie większości pełnosprawnego społeczeństwa, polepszane uczestniczeniem od czasu do czasu w akcjach charytatywnych, albo przekazywaniem datków dla potrzebujących z okazji świąt religij-

¹ Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., Dz.U. 2012, poz. 1169.

nych. Umieszczenie w świadomości ludzkiej osób z niepełnosprawnością wśród „potrzebujących”, co oznaczało najczęściej: biednych, głodnych, zmarzniętych, niezaradnych, bezdomnych, nie zawsze było zgodne z rzeczywistością. Zwłaszcza obecnie nie można unifikować wszystkich, którym potrzebna jest pomoc.

Od czasu powstania i rozwinięcia się pedagogiki specjalnej, wiele dzieci z niepełnosprawnościami zostało uchronionych przed opuszczeniem, umieszczaniem ich w domach dla chorych psychicznie razem z dorosłymi, czy przed życiem na ulicy i żebractwem. Dbałość o dzieci z niepełnosprawnością zaczęła się pod koniec XIX wieku i chociaż były to działania sporadyczne w kilku krajach, to jednak dały one początek rozwojowi nauki o sposobach kształcenia i możliwościach dzieci skazanych dotychczas na porzucenie nawet przez najbliższych².

Jednak nie wszystkie dzieci z niepełnosprawnością były objęte kształceniem, tym bardziej, że w wielu krajach pobieranie nauki szkolnej nie było obowiązkowe, a wykorzystywanie dzieci jako taniej siły roboczej było zjawiskiem powszechnym także w krajach europejskich, aż do początku XX wieku.

W 1913 roku odbył się Międzynarodowy Kongres Opieki nad Dzieckiem, podczas którego rozpoczęło się postrzeganie dzieci jako pełnowartościowych ludzi, a nie w sposób przedmiotowy jako własność rodziców, czy innych osób sprawujących nad nimi władzę (nie pieczę). W Deklaracji Praw Dziecka przyjętej przez Ligę Narodów w 1924 roku po raz pierwszy wyraźnie stwierdzono, że także dzieci mają prawa, a dopiero w 1959 roku takie same zapisy wprowadzono do Deklaracji Praw Dziecka ONZ. 30 lat później, w 1989 roku w Konwencji o Prawach Dziecka przyjętej przez ZO ONZ nie tylko zapisano, że dzieci posiadają prawa, ale je określono i zobowiązano wszystkie rządy do ich przestrzegania. Tyle mówi prawo, jednak z jego przestrzeganiem do dzisiaj w wielu krajach istnieją problemy. Wkrótce po przyjęciu konwencji przez ONZ odbył się Światowy Kongres Dzieci, na którym uchwalono, że:

Wszystkie dzieci świata są niewinne, wrażliwe i zależne od dorosłych. Są również ciekawe, aktywne i pełne nadziei. Ich czas powinien być czasem radości i pokoju, zabawy, nauki i rozwoju. Ich przyszłość powinna być kształtowana w harmonii i współpracy. Ich życie powinno dojrzewać wraz z poszerzaniem perspektyw i zdobywaniem nowych doświadczeń³.

Czy w świetle tych dokumentów można stwierdzić, że uwzględniono w nich prawa wszystkich dzieci, także dzieci z niepełnosprawnością?

Wśród analizowanych podstawowych założeń Konwencji ONZ o Prawach Dziecka znajdują się takie stwierdzenia jak:

² Por. O. Speck, *Niepełnosprawni w społeczeństwie: Podstawy ortopedagogiki*, tłum. W. Zeidler, Gdańsk 2005; *Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, red. W. Zeidler, Gdańsk 2007; J. Konarska, *Niepełnosprawność w ujęciu interdyscyplinarnym*, Kraków 2019.

³ R. Schaffer, *Psychologia dziecka*, red. A. Brzezińska, tłum. A. Wojciechowski, Warszawa 2005, s. 44.

- dziecko jest samodzielnym podmiotem, uwzględniając jego potrzeby, niedojrzałość psychiczną i fizyczną, wymaga szczególnej opieki i ochrony prawnej;
- dziecko jest istotą ludzką, wymaga zatem poszanowania godności, tożsamości i prywatności;
- najlepszym środowiskiem wychowania jest rodzina;
- rolą państwa jest wsparcie, a nie wyręczanie w funkcji opiekuńczej i wychowawczej rodziny.

Właściwie nic nie stoi na przeszkodzie, aby te zasady stosować wobec każdego dziecka niezależnie od jego stanu fizycznego czy psychicznego, ponieważ uwzględniona jest w nich jego niedojrzałość fizyczna i psychiczna, prawo do szczególnej opieki, poszanowania godności ludzkiej, a także wskazanie rodziny jako środowiska najbardziej odpowiedniego do sprawowania nad nim opieki. Co więcej rolą państwa jest wspieranie rodziny w roli opiekuna i wychowawcy, a nie jej zastępowanie.

A co tak naprawdę działo się z dziećmi z niepełnosprawnością?

Nie można rozważać tej kwestii w sposób uniwersalny, ponieważ w państwach, w których w ogóle tą sprawą się zajęto, przepisy prawne były tworzone indywidualnie i w różnym czasie. W niektórych państwach do dzisiaj los dzieci z niepełnosprawnością jest tragiczny – nawet ich podstawowe prawa nie są przestrzegane, a co dopiero jakiegokolwiek prawa dzieci z niepełnosprawnością. Jednak w wielu państwach europejskich zarówno prawa dzieci w ogóle, jak i dzieci z niepełnosprawnością są uwzględnione w przepisach prawnych, tylko wobec tych ostatnich – nie zawsze są one respektowane. Polska utworzyła taki dokument dopiero w 1991 roku i w tym samym roku w systemie oświaty zapewniono dzieciom z niepełnosprawnością możliwość pobierania nauki wspólnie z pełnosprawnymi rówieśnikami, uwzględniono ich indywidualne potrzeby oraz realizację indywidualnego sposobu nauczania przez dostosowanie metod i przekazywanych treści do możliwości psychofizycznych dziecka⁴. Dobrze, że taka ustawa powstała, ale jeśli dokładnie wczytać się w treści w niej zawarte, można zauważyć, że daje ona dowolność interpretacji, głównie przez użycie zwrotu „możliwość pobierania nauki”.

Z kolei, analizując zasady ochrony praw dziecka, jakie gwarantuje Konwencja o Prawach Dziecka, można odnaleźć następujące stwierdzenia:

- nadrzędnym prawem jest dobro dziecka;
- każdy jest równy wobec prawa (m.in. bez względu na kolor, rasę, płeć);
- poszanowanie praw i odpowiedzialność za rozwój i wychowanie dzieci spoczywa na obojgu rodziców;

⁴ Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Dz.U. 1991 Nr 95, poz. 425; Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 19 listopada 2004 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o systemie oświaty, Dz.U. 2004 Nr 256, poz. 2572 ze zm.

- państwo ma obowiązek wsparcia w zabezpieczeniu warunków socjalnych i zdrowotnych dziecka.

Można przyjąć, że tę część konwencji zastosowano w Polsce wobec dzieci z niepełnosprawnościami dopiero 21 lat po jej powstaniu w Biuletynie ogłoszonym przez Rzecznika Praw Obywatelskich, poświęconym zasadzie równego traktowania osób z niepełnosprawnościami w dostępie do edukacji. Powołując się na art. 70 ust. 1 i 4 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, na art. 23 Konwencji o Prawach Dziecka ONZ i art. 24 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych ONZ, szczególną uwagę zwraca się na: „[...] prawo osób niepełnosprawnych do edukacji [...] bez dyskryminacji i na zasadach równych szans”, co w dalszym ciągu oznacza „[...] dostęp do powszechnego szkolnictwa wyższego, szkolenia zawodowego, kształcenia dorosłych i kształcenia ustawicznego, bez dyskryminacji i na zasadzie równości z innymi osobami”⁵.

Jest jeszcze bardzo ważna poprawka wprowadzona do wspomnianej ustawy z dnia 7 września 1991 roku w postaci Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 roku, dotycząca organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami i zagrożeniem nieprawidłowościami rozwojowymi. Pozwala ono na organizację placówek wczesnego wspomagania rozwoju oraz określa zasady według których regulowane jest powstawanie i funkcjonowanie takich placówek⁶.

Jak widać, prawo istnieje, ale czy jest rzeczywiście przestrzegane?

W raporcie ekspertów z 2005 roku opracowanym przez Europejską Agencję Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami znajdujemy propozycję definicji wczesnej interwencji. Jest to „[...]zbiór świadczeń lub usług oferowanych bardzo małym dzieciom i ich rodzinom, na prośbę tychże, w określonym okresie życia dziecka. Obejmuje ona wszystkie działania podejmowane w odpowiedzi na specjalne potrzeby dziecka, a mające na celu wspomaganie jego rozwoju, zwiększenie kompetencji samej rodziny dziecka oraz wsparcie prawidłowego funkcjonowania społecznego dziecka i jego rodziny. Działania te powinny odbywać się w naturalnym środowisku dziecka, najlepiej na szczeblu lokalnym, w ramach interdyscyplinarnego, zorientowanego na rodzinę programu prowadzonego przez zespół specjalistów”⁷.

Osobami najbardziej zainteresowanymi przestrzeganiem powyższego prawa nie są dzieci, ponieważ nie zawsze potrafią one przeczytać i zrozumieć te prawa, ale rodzice i wychowawcy. To oni powinni stać na straży ich przestrzegania i realizacji, jednak niestety nie są w stanie. Dotyczy to zwłaszcza rodziców, którzy bezpośrednio, w sposób emocjonalny odczuwają fakt niepełnosprawności

⁵ „Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka” 2012, nr 3: *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*, s. 5.

⁶ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci, Dz.U. 2009 Nr 23, poz. 133.

⁷ European Agency for Development in Special Needs Education, *Early Childhood Intervention. Analysis of Situation in Europe. Key Aspects and Recommendations*, Summary Report, 2005.

dziecka, a jeśli nie otrzymają jak najszybciej pomocy psychologicznej i wsparcia, czują się zagubieni, samotni i bezradni. Rodzice nie mają pojęcia o istniejących prawach, ponieważ przeciętny człowiek nie interesuje się kwestiami prawnymi osób z niepełnosprawnością. Rodzice też takiej potrzeby dotychczas nie mieli, a w chwili uświadomienia sobie, że ich dziecko nie będzie rozwijało się prawidłowo, są przerażeni, zdezorientowani i szukają dla niego przede wszystkim pomocy medycznej, a potem wszelkiego możliwego wsparcia u innych specjalistów, ponieważ nadrzędnym celem jest dziecko – jego zdrowie i polepszenie sprawności. Nikomu wówczas nie przychodzi do głowy, że znajomość prawa może przyczynić się do bardziej świadomych działań rehabilitacyjnych, do szukania pomocy we właściwych organizacjach rządowych i pozarządowych, a także do większej skuteczności własnej wobec pomocy ukierunkowanej na dziecko.

Zgodnie z istniejącym prawem rodzice mogą otrzymać profesjonalne wsparcie i wiedzę, którą potrafią spożytkować dla dobra dziecka, a która ochroni ich przed emocjonalnym kryzysem. Tymczasem warunkiem otrzymania przez rodziców wsparcia w ramach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka jest zwrócenie się o tę pomoc przez nich samych. I tu krąg się zamyka: zrozpaczeni rodzice czują się bezradni, przeżywają głęboki kryzys psychologiczny, którego efektem jest zamknięcie się w sobie i niechęć do dzielenia się z kimkolwiek spoza najbliższej rodziny swoim nieszczęściem, a to z kolei ogranicza krąg osób, które byłyby kompetentne pomóc lub poinformować, gdzie taką pomoc uzyskać. W rezultacie rodzice nie zwracają się o pomoc w czasie, gdy jest ona najbardziej potrzebna im i ich dziecku.

W tej sytuacji ważną rolę odgrywają lekarze pediatrzy, którzy jako pierwsi lub jedni z pierwszych zauważają, że dziecko nie rozwija się prawidłowo, jeśli wcześniej nie była u niego stwierdzona niepełnosprawność. To oni powinni pokierować rodziców do odpowiednich specjalistów i zazwyczaj to czynią, jednak głównie z uwagi na konieczność udzielenia pomocy dziecku, a nie jego rodzicom. Rodzice nadal pozostają poza marginesem jakiegokolwiek pomocy psychologicznej, chociaż to oni najdotkliwiej odczuwają to, co dzieje się z ich dzieckiem, które samo jeszcze nie rozumie swojej inności, a także obecnych i przyszłych ograniczeń wynikających z niepełnosprawności⁸.

Jest jednak pewna niespójność w przepisach prawnych dotyczących możliwości pełnej inkluzji edukacyjnej dzieci z niepełnosprawnościami. Polski system edukacyjny dopuszcza tworzenie tzw. szkół i klas integracyjnych, a to oznacza, że – chociaż ostateczna decyzja należy do rodziców – wybór sposobu kształcenia sugeruje dyrekcja szkoły, do której dziecko jest zapisywane. W praktyce jeśli dziecko ma jakiegokolwiek orzeczenie o niepełnosprawności, chorobie przewlekłej, czy względnie trwałej dysfunkcji, na wszelki wypadek

⁸ Por. J. Konarska, *Wsparcie rodziców w ramach wczesnej interwencji na terenie Polski – raport z badań*, [w:] *Profilaktyka i terapia z perspektywy współczesnej pedagogiki*, red. J. Szempruch, Z. Zbróg, A. Rajtak, Kielce–Kraków 2011, s. 179–190.

kierowane jest do klasy integracyjnej, gdzie pobiera naukę z uczniami klasyfikowanymi według podobnego klucza. W rzeczywistości kontakt z uczniami z pozostałych klas jest sporadyczny, co z góry zakłada ukrytą segregację, żeby nie powiedzieć dyskryminację.

We wspomnianym wcześniej Biuletynie RPO znajduje się raport o zastanawiającym tytule w świetle ogólnoeuropejskich tendencji inkluzyjnych: *Edukacja włączająca – budowla o mocnych fundamentach*. Dlaczego tytuł jest zastanawiający? Autorzy raportu na samym początku stwierdzają, że w Polsce dominuje kształcenie specjalne, tzn. dedykowane dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością, co w europejskim systemie edukacyjnym jest uznawane za system segregacyjny. Jest to podział uczniów na pełnosprawnych i niepełnosprawnych, zdrowych i chorych, a w praktyce na lepszych i gorszych bez rozwodzenia się nad rzeczywistym znaczeniem tych określeń⁹.

Z innego raportu wynika, że w przedszkolach i szkołach specjalnych pobiera naukę aż 53% uczniów z niepełnosprawnościami, podczas gdy pozostałe 47% uczy się w placówkach ogólnodostępnych, w tym w integracyjnych na poziomie przedszkola, szkoły podstawowej, gimnazjum i szkół ponadgimnazjalnych¹⁰. Prawdopodobnie większość z nich doświadcza jednak „dobrodziejstwa” klas integracyjnych. Z wielu badań naukowych wynika, że placówki kształcenia integracyjnego nie spełniają założonej teoretycznie roli i w rzeczywistości nie prowadzą do inkluzyjnej edukacyjnej, a tym samym nie przygotowują ani uczniów z niepełnosprawnościami, ani ich pełnosprawnych kolegów do życia w pełnej inkluzyj w przyszłości¹¹.

Wynika to z faktu, że o systemie edukacji dzieci z niepełnosprawnościami decydowali w Polsce przede wszystkim pedagodzy, a wśród nich pedagodzy specjaliści, którzy wiedzieli jak wielkie zadanie stałoby przed całą organizacją systemu oświaty, gdyby zlikwidowane zostało całkowicie szkolnictwo specjalne. Dlatego wybrano formę pośrednią, czyli szkoły i klasy integracyjne. Zignorowano jednak jedną z podstawowych zasad psychologii społecznej – tam gdzie znajdują się co najmniej dwie osoby wykazujące jakiś stopień podobieństwa, będzie istniała tendencja do ich zbliżania się i lepszego poznawania. Pozostałe osoby będą w tym układzie „obce” i odwrotnie: dla uczniów pełnosprawnych ich koledzy

⁹ I. Białek, D. Nowak-Adameczyk, *Edukacja włączająca – budowla o mocnych fundamentach*, „Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka”, *op. cit.*, s. 11–18.

¹⁰ A. Dudzińska, *Uczniowie z niepełnosprawnościami w Polsce wg danych Systemu Informacji Oświatowej 2010*, „Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka”, *op. cit.*, s. 121–139.

¹¹ Por. M. Bilewicz, *Poziom pełnienia ról społecznych przez młodzież z uszkodzonym wzrokiem*, [w:] *Wielość obszarów we współczesnej pedagogice specjalnej*, red. Z. Palak, D. Chmielec, A. Pawlak, Lublin 2012, s. 107–116; B.B. Carter, V.G. Spencer, *The Fear Factor: Bullying and Students with Disabilities*, „International Journal of Special Education” 2006, Vol. 21, No. 1, s. 11–23; J. Konarska, *Integracja-inkluzyja albo specjalne vzdelávane?*, [w:] *Výchovný aspekt inkluzívnej edukácie a jeho dimenzie*, ed. V. Lechtá, Bratislava 2012, s. 128–134; J.F. Lukoff, M. Whiteman, *The Social Sources of Adjustment to Blindness*, New York 1970; M. Weiner, *Pozycja socjometryczna uczniów z zaburzeniami rozwojowymi w klasie szkolnej*, „Szkoła Specjalna” 1998, nr 3, s. 131–137.

z dysfunkcjami będą obcy, a jeśli jeszcze nie wykażą tendencji do nawiązywania bliższych relacji, to znaczy, że są „inni”. Po co więc zajmować się nimi, skoro obok są bardziej otwarci na nawiązanie kontaktu?

Takie same odczucia mają obie grupy uczniów, ale ponieważ tych z niepełnosprawnością jest mniej, zasady – jak zresztą w całym społeczeństwie – ustala większość. Czy w tej sytuacji jest jakakolwiek szansa na zmianę w ich dorosłym życiu? Przecież zasada pełnej inkluzji jest prosta. Wystarczy, aby nie było alternatywy klasy specjalnej i uczeń z niepełnosprawnością automatycznie znajdzie się w klasie, do której z racji wieku i poziomu wiedzy powinien trafić. Mało prawdopodobne, że wobec takiej polityki oświatowej do jednej klasy trafi więcej niż jeden uczeń z niepełnosprawnością, więc automatycznie nie ma problemu podziału na „my” i „oni”. Jest „my” i „on”, czyli nowy, może inny, ale „nasz” i nie ma alternatywy zachowania według zasady „podobne łącznie do podobnego”. „Inne” staje się ciekawe, nieznanne, przyciąga w naturalny sposób, a przez wzajemne poznanie staje się bliskie, a nie „obce”. W wielu krajach europejskich, gdzie nie istnieje segregacyjny system nauczania, dorosłe społeczeństwo traktuje każdego człowieka w sposób partnerski, bez stygmatyzowania ze względu na inność.

Jednak mimo oczywistej konieczności dążenia do pełnej inkluzji osób z niepełnosprawnościami, nie można popełniać błędów pośpiesznych decyzji w euforii inkluzji. Jest to proces, który wymaga bardzo rzetelnego przygotowania¹², aby nie wyłać przysłowiowego dziecka razem z kąpielą.

Spółeczeństwo wobec niepełnosprawności – próba analizy postaw

Analizując prawo oświatowe i aspekty jego stosowania w praktyce, dochodzimy do konieczności spojrzenia na sytuację osób z niepełnosprawnością w kontekście wzajemnych relacji społecznych. Niestety, mimo nawet najlepszego prawa, zachowania ludzi względem siebie nie da się zmienić z dnia na dzień.

W artykule sporo miejsca zostało poświęcone regulacjom prawnym wobec dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, co jest ważne z punktu widzenia nie tylko samych osób dotkniętych dysfunkcją, ale również ze względu na czas potrzebny dla zajścia przemian w mentalności ludzkiej, w postawach i kwestii uprzedzeń. Wszystkie te rodzaje stosunku do niepełnosprawności cechują człowieka, który osiągnął już pewną dojrzałość psychiczną, która pozwala na ukształtowanie się względnie trwałych postaw wobec różnego rodzaju obszarów rzeczywistości – w tym wobec osób z niepełnosprawnością. Postawa odzwierciedla stosunek do kogoś lub czegoś i zawiera komponent behawioralny,

¹² Por. J. Konarska, *Zapobieganie paradoksom rehabilitacyjnym w euforii inkluzji*, [w:] *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością*, t. 3.1, red. G. Gunia, D. Baraniewicz, Kraków 2014, s. 11–29.

emocjonalny oraz intelektualny. Zachowanie zewnętrzne sterowane przez komponent behawioralny jest najbardziej przejrzyste i jednoznaczne, chociaż nie musi być zgodne z emocjonalnym i intelektualnym komponentem postawy, a więc niekoniecznie odzwierciedla właściwą postawę. Dzieje się tak wówczas, gdy wiemy, że zachowanie które najchętniej demonstrowalibyśmy wobec jakiegoś zjawiska, a częściej wobec osoby, jest niewłaściwe ze względu na negatywną ocenę społeczną, dlatego postępujemy zgodnie z oczekiwaniami innych, ale niezgodnie z własnymi przekonaniem. Wyrazem tego może być tworzenie przyjaznego prawa umożliwiającego osobom z niepełnosprawnością pełne uczestnictwo m.in. w życiu społecznym, oświatowym, kulturalnym, sportowym, zawodowym, co wcale nie musi oznaczać, że autorzy takich praw w rzeczywistości są tak otwarci wobec deklaracji prawnych, które sami tworzą. U wielu z nich występuje dysonans między ich własnymi przekonaniem, a świadomością poprawności postępowania.

Doprowadzenie do zmian w intelektualnym komponencie postawy wymaga pewnego czasu, potrzebnego na przyswojenie sobie określonej wiedzy i włączenie jej we własny system informacyjny. Zakłada się, że zmiany w systemie informacyjnym prowadzą do ich akceptacji, a w proces ten są włączone emocje, które jednocześnie regulują stosunek człowieka do siebie samego i akceptację dla zmian dokonywanych w obrębie świadomości. Dodatkowo każde poszerzenie intelektualnego horyzontu przyczynia się do podwyższenia poczucia własnej wartości. W ten sposób wszelkie zmiany w osobowości wymagają włączenia ich w system wartości, na którego czele znajduje się wartościowanie samego siebie. Mechanizm wartościowania siebie jest wczesnym zjawiskiem w rozwoju ontogenetycznym człowieka, pojawia się ok. 3. roku życia i od tej pory staje się ważnym czynnikiem regulującym zachowanie w relacjach ze środowiskiem zewnętrznym. Początkowo to osoby ważne z otoczenia decydują i oceniają, czy postępowanie jest zgodne z oczekiwaniami i normami społecznymi czy nie, jednak z czasem każdy człowiek zdobywa w tym względzie coraz większą autonomię. Postawy są efektem dojrzewania intelektualnego i emocjonalno-socjalnego. Jednak w ciągu życia część informacji o różnych zjawiskach jest przejmowana bezkrytycznie od rodziców i nauczycieli, a także z obserwacji świata. Jest to wiedza bardziej zabarwiona czynnikiem emocjonalnym niż intelektualnym i najczęściej dotyczy takich obszarów rzeczywistości, z którymi człowiek nie styka się za często, albo zna je tylko pośrednio, np. z literatury, filmów czy innych źródeł. Wiedza ta jako mało istotna nie jest najczęściej weryfikowana i pogłębiana, ale przyswajana w takiej postaci w jakiej została przyjęta, bez potrzeby jej penetrowania. Przede wszystkim jest raczej obojętna emocjonalnie, co również nie wpływa na ewaluację poczucia własnej wartości. W ten sposób powstają przekonania i uprzedzenia, które są niczym innym jak przekonaniem zgodnym z powszechnie akceptowaną postawą. Dla rozwoju osobistego mają marginalne znaczenie dopóki nie zaczną być tym obszarem rzeczywistości, który wymaga zajęcia określonego

stanowiska, a więc zadeklarowania postawy wraz ze wszystkimi jej komponentami: intelektualnym, emocjonalnym i behawioralnym. Komponent intelektualny jest tym, który może zmienić emocjonalny i behawioralny sposób ujmowania jakiegoś fragmentu rzeczywistości i to bez uszczerbku dla poczucia własnej wartości, pod warunkiem, że zmiany te są zamierzone. Bezpośrednie zetknięcie się ze zjawiskiem niepełnosprawności czy choroby wymusza takie zmiany w postawach, które w swoim emocjonalnym komponencie wskazują na pozytywną postawę wobec konkretnego zjawiska, a jeśli dotyczą bliskiej osoby, to emocjonalnie pozytywny stosunek do niej implikuje emocjonalnie pozytywną postawę wobec wszystkiego, co z nią związane. W ten sposób przeobrażenia w sferze intelektualnej i behawioralnej stają się spójne.

O wiele trudniej przebiegają podobne zmiany, kiedy nie dotyczą osób czy obszarów rzeczywistości nie wyzwalających wcześniej pozytywnych emocji, a jeśli emocje te były negatywne, zmiany w obszarze intelektu mogą się dokonać – także w zewnętrznych przejawach kontrolowanego zachowania – ale zmiany emocjonalnego stosunku są długotrwałe i najbardziej odporne. Jednak dla poprawności zachowania społecznego i z potrzeby pozytywnego wizerunku własnego, takie zmiany zwykle dokonują się.

Dzieci nie mają jeszcze wyrobionych postaw wobec wielu zjawisk rzeczywistości, a swoje opinie tworzą na podstawie opinii osób dla nich znaczących i na podstawie własnego doświadczenia. Stąd w kwestii kształtowania postaw wobec niepełnosprawności i osób nią dotkniętych, najbardziej właściwym sposobem dostarczania i weryfikacji wiedzy jest bezpośrednie obcowanie dzieci pełnosprawnych i z niepełnosprawnością w codziennych relacjach, w czasie zabawy i nauki. Wyżej przytoczone unormowania prawne dopuszczające, a nawet zalecające wspólne przebywanie ze sobą dzieci od najwcześniejszych lat i naturalizację ich wzajemnych relacji oraz pomoc oferowaną rodzinom tych dzieci, są najprostszą formą kształtowania właściwych postaw wobec niepełnosprawności bez potrzeby późniejszych ich zmian. Naturalne sytuacje życiowe weryfikują potencjalne możliwości dzieci z niepełnosprawnościami bez akcentowania ich ograniczeń wynikających bezpośrednio ze stanu organizmu, uczą jak i kiedy adekwatnie pomóc a kiedy pozwolić na samodzielność, a relacje te, przebiegające w naturalnym środowisku społecznym i rówieśniczym, są najlepszym źródłem rzetelnej wiedzy o osobach z niepełnosprawnością i źródłem postaw utworzonych w oparciu o tę wiedzę. Pozostałe komponenty postawy: emocjonalny i behawioralny są jedynie dopełnieniem tej wiedzy. Doświadczenia krajów, w których nie istnieje segregacja edukacyjna dzieci z niepełnosprawnościami pokazują, że dorosłe społeczeństwo autentycznie jest pozbawione barier dyktowanych negatywnym stereotypem myślenia o osobach z niepełnosprawnością. Nie tylko szkoły i uniwersytety, ale również zakłady pracy są otwarte dla osób z niepełnosprawnością, gdzie ludzie oceniani są nie ze względu na swoją dysfunkcję, ale ze względu na kwalifikacje i umiejętności. Dysfunkcja jest sprawą drugorzędną, która

wymaga jedynie dostosowania się pracodawcy do sposobu wykonywania zawodu, albo/i odpowiedniej adaptacji stanowiska pracy.

W 1980 roku powstał socjomedyczny sposób ujmowania niepełnosprawności (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF), w którym rozróżniono i zdefiniowano trzy podstawowe pojęcia określające niepełnosprawność jako całość zjawiska: uszkodzenie biologiczne, konsekwencje funkcjonalne i konsekwencje społeczne. Od tego momentu specjaliści uświadomili sobie, że pełnienie ról społecznych jest czymś innym niż uszkodzenie organizmu, a jego funkcjonalność zależy nie tylko od rodzaju i stopnia uszkodzenia, ale także od efektów szeroko pojętej rehabilitacji i cech osobowych człowieka z niepełnosprawnością. To rozróżnienie dało także podstawy do unikania w języku potocznym terminów „inwalida” czy „kaleka”, które mają pejoratywne stygmatyzujące znaczenie. Według takiego rozumienia niepełnosprawną jest osoba „[...] która nie może samodzielnie, częściowo lub całkowicie zapewnić sobie możliwości normalnego życia indywidualnego i społecznego na skutek wrodzonego lub nabytego upośledzenia sprawności fizycznej lub psychicznej”¹³.

Przepisy prawne umożliwiające zdobywanie bez dyskryminacji wykształcenia przez osoby z niepełnosprawnością na każdym szczeblu nauczania spowodowały, że coraz więcej młodych ludzi z niepełnosprawnością zdobywa takie wykształcenie, w tym również wykształcenie uniwersyteckie. Ponadto obowiązujące przepisy prawne zawarte m.in. w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych¹⁴ zabraniają dyskryminowania osób z niepełnosprawnością na rynku pracy. Niestety ciągle tkwiące w ludziach przekonania o mniejszej wartości osób z niepełnosprawnościami powodują, że odnalezienie się w zawodzie zgodnie z wykształceniem i kwalifikacjami nadal stanowi trudność dla osób z niepełnosprawnością. Świadczą o tym chociażby dane opublikowane przez BAEL (Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności) realizowane przez GUS w IV kwartale 2011 roku, które wykazały, że tylko 49,5% osób z niepełnosprawnością mających wyższe wykształcenie jest czynnych zawodowo, a wśród osób z wykształceniem nie wyższym niż gimnazjum tylko 14,4% było czynnych zawodowo. Niepokojące jest jednak to, że większość osób z niepełnosprawnością obniża swoje aspiracje zawodowe pod wpływem przekonania, że dla nich dostępne są oferty pracy mniej atrakcyjne pod względem zawodowym i płacowym¹⁵. Prawdopodobnie dzieje się tak dlatego, że nadal stwierdza się uprzedzenia pracodawców. Badania

¹³ B. Gąciarz, *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*, [w:] *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. eadem, S. Rudnicki, Kraków 2014, s. 27.

¹⁴ *Ibidem*; Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych..., *op. cit.*

¹⁵ B. Kołaczek, *Aktywność ekonomiczna osób niepełnosprawnych i ich postawy wobec pracy zawodowej*, [w:] *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, red. B. Balcerzak-Paradowska, Warszawa 2002, s. 123–155.

w województwie lubelskim¹⁶ wskazują, że aż 75% badanych obawiało się, że pracodawcy nie zechcą ich zatrudnić, kiedy dowiedzą się o niepełnosprawności. W podobnych badaniach z 2006 roku w czterech województwach 35% nie wierzyło w znalezienie jakiegokolwiek pracy, natomiast 60% z nich w ogóle jej nie poszukiwało¹⁷.

Podsumowanie

Problem niepełnosprawności, chociaż dla większości osób zdrowych i pełnosprawnych wydaje się marginalny, jednak istnieje i wcale nie dotyczy tylko ich samych oraz osób im bliskich. Według Światowego raportu WHO o Niepełnosprawności na świecie żyje ponad miliard ludzi z niepełnosprawnością, w tym 110–190 mln boryka się ze znacznymi trudnościami w funkcjonowaniu. Liczba osób z niepełnosprawnością rośnie i o ile w latach 70. XX wieku osoby z niepełnosprawnością stanowiły 10% ogółu ludności świata, to obecnie stanowią już 15% wszystkich ludzi. Dzieje się tak z kilku powodów, z których najistotniejszy jest fakt, że coraz więcej nowo narodzonych dzieci z różnymi dysfunkcjami organizmu, dawniej skazanych na śmierć, dzisiaj – dzięki postępom medycyny – może przeżyć i rozwijać się, chociaż nie mogą one być w pełni sprawne. Kolejnym powodem wzrostu wskaźnika niepełnosprawności jest przedłużający się wiek życia, a wraz z nim pojawia się niewydolność organizmu, z której część schorzeń kwalifikowanych jest jako niepełnosprawność. W końcu wojny i konflikty zbrojne oraz różnego rodzaju wypadki (m.in. komunikacyjne, przy pracy, podczas uprawiania sportów ekstremalnych) zwiększają ryzyko utraty sprawności. W tym świetle niepełnosprawność jawi się jako problem społeczny i potencjalnie dotyczący każdego człowieka: jako osoby dotkniętej bezpośrednio lub pośrednio problematyką niepełnosprawności. Nie można wobec tego unikać ani szerokiej dyskusji społecznej na ten temat, ani aktywności edukacyjnej i popularyzatorskiej rozpowszechniającej rzetelną wiedzę o osobach z niepełnosprawnością i nade wszystko badań naukowych, w których interdyscyplinarne spojrzenie na całość zjawiska jest nieodzowne. Stąd zarówno prawne, ekonomiczne, socjologiczne, psychologiczne, pedagogiczne i oczywiście medyczne aspekty przeplatają się nawzajem, a udział różnych specjalistów w tej dyskusji i badaniach naukowych jest niezbędny.

¹⁶ Ł. Kutyló, R. Krenz, M. Zub, *Bariera i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie lubelskim. Raport z badań*, Warszawa 2009.

¹⁷ Ł. Kutyló, A. Niedoszeńska, P. Stronkowski, M. Zub, *Badanie barier i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie pomorskim. Raport końcowy*, Warszawa 2009; Ł. Kutyló, P. Stronkowski, I. Wolińska, M. Zub, *Bariera i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie podkarpackim. Raport z badań*, Warszawa 2009.

Bibliografia

- Białek I., Nowak-Adamczyk D., *Edukacja włączająca – budowla o mocnych fundamentach*, „Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka” 2012, nr 3: *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*, s. 11–18.
- Bilewicz M., *Poziom pełnienia ról społecznych przez młodzież z uszkodzonym wzrokiem*, [w:] *Wielość obszarów we współczesnej pedagogice specjalnej*, red. Z. Palak, D. Chmiec, A. Pawlak, Lublin 2012, s. 107–116.
- Carter B.B., Spencer V.G., *The Fear Factor: Bullying and Students with Disabilities*, „International Journal of Special Education” 2006, Vol. 21, No. 1, s. 11–23.
- Dudzińska A., *Uczniowie z niepełnosprawnościami w Polsce wg danych Systemu Informacji Oświatowej 2010*, „Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka” 2012, nr 3: *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*, s. 121–139.
- European Agency for Development in Special Needs Education, *Early Childhood Intervention. Analysis of Situation in Europe. Key Aspects and Recommendations*, Summary Report, 2005.
- Gąciarz B., *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*, [w:] *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki, Kraków 2014, s. 17–43.
- Kołaczek B., *Aktywność ekonomiczna osób niepełnosprawnych i ich postawy wobec pracy zawodowej*, [w:] *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*, red. B. Balcerzak-Paradowska, Warszawa 2002, s. 123–155.
- Konarska J., *Integracja-inkluzya alebo špeciálne vzdelávanie?*, [w:] *Výchovný aspekt inkluzívnej edukácie a jeho dimenzie*, ed. V. Lechta, Bratislava 2012, s. 128–134.
- Konarska J., *Niepełnosprawność w ujęciu interdyscyplinarnym*, Kraków 2019.
- Konarska J., *Wsparcie rodziców w ramach wczesnej interwencji na terenie Polski – raport z badań*, [w:] *Profilaktyka i terapia z perspektywy współczesnej pedagogiki*, red. J. Szempruch, Z. Zbróg, A. Ratajek, Kielce–Kraków 2011, s. 179–190.
- Konarska J., *Zapobieganie paradoksom rehabilitacyjnym w euforii inkluzji*, [w:] *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnościami*, t. 3.1, red. G. Gunia, D. Baraniewicz, Kraków 2014, s. 11–29.
- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., Dz.U. 2012, poz. 1169.
- Kutyło Ł., Krenz R., Zub M., *Barьеры i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie lubelskim. Raport z badań*, Warszawa 2009.
- Kutyło Ł., Niedożewska A., Stronkowski P., Zub M., *Badanie barier i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie pomorskim. Raport końcowy*, Warszawa 2009.
- Kutyło Ł., Stronkowski P., Wolińska I., Zub M., *Barьеры i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie podkarpackim. Raport z badań*, Warszawa 2009.
- Lechta V., *Úspešnosť verus neúspešnosť inklúzie z transdidaktického aspektu*, [w:] *Výchovný aspekt inkluzívnej edukácie a jeho dimenzie*, ed. V. Lechta, Bratislava 2012, s. 15–23.

- Lukoff J.F., Whiteman M., *The Social Sources of Adjustment to Blindness*, New York 1970.
- Niepelnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, red. W. Zeidler, Gdańsk 2007.
- Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 19 listopada 2004 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o systemie oświaty, Dz.U. 2004 Nr 256, poz. 2572 ze zm.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci, Dz.U. 2009 Nr 23, poz. 133.
- Schaffer R., *Psychologia dziecka*, red. A. Brzezińska, tłum. A. Wojciechowski, Warszawa 2005.
- Speck O., *Niepelnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, tłum. W. Zeidler, Gdańsk 2005.
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Dz.U. 1991 Nr 95, poz. 425.
- Weiner M., *Pozycja socjometryczna uczniów z zaburzeniami rozwojowymi w klasie szkolnej*, „Szkoła Specjalna” 1998, nr 3, s. 131–137.
- „Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka” 2012, nr 3: *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*.

Joanna Leśniak [ORCID: 0000-0001-6648-4632]

dr, Uniwersytet Rzeszowski

SPOŁECZNE POSTRZEGANIE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Streszczenie

Osoby pełnosprawne informacje dotyczące funkcjonowania osób z niepełnosprawnością czerpią od rodziców, kolegów, rzadziej nauczycieli. Na pozostałą wiedzę składa się ich własne przekonanie oparte m.in. na obserwacjach, co buduje obraz człowieka z niepełnosprawnością jako nieporadnego, zależnego od innych. Z tego powodu niezbędna jest wczesna integracja dzieci pełnosprawnych, z niepełnosprawnością, przewlekłe chorych i tych wszystkich, których wzajemne kontakty wynikają z naturalnych warunków społecznych. Artykuł pokazuje, że doświadczenie w kontaktach z wszelkiego rodzaju „innością”, rzetelna wiedza na temat niepełnosprawności i chorób oraz otwartość wobec ludzi, pozwalają łatwiej zrozumieć potrzeby osób z niepełnosprawnością, a także pozbyć się na ich temat stereotypów, społecznego dystansu czy niezrozumienia. Wciąż konieczna jest praca nad podnoszeniem świadomości społecznej na temat przyczyn powstawania niepełnosprawności intelektualnej i funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami, co przyczyni się do zmiany postrzegania tych osób, a przez to poprawi jakość ich życia.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, stereotypy, przekonania, doświadczenia, kontakty społeczne, świadomość, wiedza

Social Perception of the Mentally Disabled

Abstract

The knowledge about mentally disabled people is usually learned by healthy people from parents, friends and sometimes from teachers. The opinion on the mentally disabled forms through

observations, stories about difficulties and often by accidental experiences. It results in the image of a disable person as someone, who is gauche and dependent. The social perception of people with mental disability, in comparison to social perception of those with physical disability, causes problems as it includes negative attitudes and prejudice. In order to avoid such attitudes healthy children should integrate with disabled, sick and different children in natural social environment. The experience of any kind of "otherness", competent information on disability and other dysfunctions as well as openness to people may help to reduce harmful stereotypes. It is very important to support social awareness of the reasons why mental disability exists and how mentally disabled people struggle with life. The rise of such awareness may trigger the changes in perception of the disabled and improve their living standards.

Key words: mental disability, stereotypes, opinions, experience, social communication, awareness, knowledge

Wprowadzenie

W dzisiejszych czasach niepełnosprawność postrzegana jest przez pryzmat praw człowieka. W takim ujęciu staje się ona jednym z aspektów życia, a jej źródło znajduje się poza osobą. Szczególną uwagę zwraca się na istnienie wciąż licznych barier środowiskowych i wskazuje się na konieczność ich wyeliminowania. Obecnie niepełnosprawność rozumiana jest jako zjawisko dynamiczne, jako interakcja między osobą z niepełnosprawnością a środowiskiem; podlega ona ciągłym przemianom, natomiast nie jest uznawana za deficyt po stronie danej osoby¹.

W odniesieniu do niepełnosprawności intelektualnej można wskazać na występowanie trzech równoległych aspektów, a mianowicie: aspektu organicznego, psychologicznego i społecznego. Pierwszy dotyczy uszkodzeń i zaburzeń zachodzących w systemie nerwowym. Aspekt psychologiczny obejmuje skutki zaburzeń i uszkodzeń dla właściwego funkcjonowania człowieka, natomiast aspekt społeczny wskazuje na rolę i umiejscowienie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie².

Artykuł pokazuje, że doświadczenie w kontaktach z wszelkiego rodzaju „innoscią”, rzetelna wiedza na temat niepełnosprawności i chorób oraz otwartość wobec ludzi, pozwalają łatwiej zrozumieć potrzeby osób z niepełnosprawnością, a także pozbyć się na ich temat stereotypów, społecznego dystansu czy niezrozumienia. Celem artykułu jest ukazanie, że praca nad podnoszeniem świadomości społecznej na temat przyczyn powstawania niepełnosprawności intelektualnej i funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami, może się przyczynić do zmiany postrzegania tych osób, a przez to do wzrostu poprawy jakości ich życia.

¹ *Teoretyczne i praktyczne aspekty terapii pedagogicznej osób z niepełnosprawnością*, red. B. Osztowicz, V. Lechta, Kraków 2009, s. 98.

² K. Barłóg, *Wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w różnych formach edukacji wczesnoszkolnej*, Rzeszów 2008, s. 412.

Nazewnictwo

Niepełnosprawność intelektualna, jak podkreśla wielu autorów³, jest globalną dysfunkcją rozwojową powstałą na skutek oddziaływania różnego rodzaju czynników patogennych, rozpoznawaną we wczesnym okresie rozwojowym.

W ostatnich latach określenie „niepełnosprawność intelektualna” jest uznawane i postrzegane jako najmniej pejoratywne na tle pozostałych, ze względu na fakt, że stawia ono niepełnosprawność intelektualną na równi z innymi niepełnosprawnościami⁴. Pojęcie to jako oficjalna terminologia pojawiło się po raz pierwszy w 2010 roku w podręczniku wydanym przez Amerykańskie Stowarzyszenie Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD) pod tytułem: *Intellectual Disability. Definition, Classification and Systems of Supports*, autorstwa Roberta L. Schalocka i wsp. Określenie zostało przyjęte także przez Międzynarodowe Stowarzyszenie do Badań nad Niepełnosprawnością Intelektualną i jego agendę w Polsce. Zgodnie ze światowym trendem w terminologii niepełnosprawności należy oddzielać przymikiem „z” cechę niepełnosprawności od osoby, która ją posiada. Personalistyczne traktowanie osoby z problemami podkreśla jej wartość i integralność. Z tego powodu obowiązuje dziś używanie wyrażenia „osoba z niepełnosprawnością” a nie „osoba niepełnosprawna”, ponieważ niepełnosprawność jest jedynie jedną z cech, za pomocą której można określić osobę, dlatego nie należy jej postrzegać przez pryzmat jej niepełnosprawności. Negatywne cechy czyjegoś stanu zdrowia i sposób, w jaki reagują na nie inni ludzie, są niezależne od terminów, jakich używa się do określenia tego stanu. Bez względu na to, jak nazwana jest niepełnosprawność – istnieje ona niezależnie od etykiety. Nazewnictwo nie jest zatem tylko sprawą języka, ale głównie kwestią postaw ludzi wobec niepełnosprawności⁵.

Uwarunkowania społeczne

Rozwój osób z niepełnosprawnością intelektualną podlega tym samym prawom co osób sprawnych, jednak w wyniku uszkodzeń centralnego układu nerwowego i współwystępujących schorzeń wymagają one więcej różnorodnych i dłużej stosowanych oddziaływań edukacyjnych i rehabilitacyjnych oraz sprzyjających warunków środowiskowych. Szczególne znaczenie przypisuje się sferze rozwoju społecznego, w zakresie której możliwości osób z niepełnosprawnością

³ J. Wyczesany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, wyd. 4, Kraków 2004, s. 11; A. Krause, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Kraków 2010, s. 69–77.

⁴ Zob. A. Maciarz, *Społeczny wymiar niepełnosprawności intelektualnej*, „Szkoła Specjalna” 2005, nr 4, s. 243–246.

⁵ *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca*, red. E. Giermanowska, Warszawa 2007, s. 15.

intelektualną są zdecydowanie większe w porównaniu z ich rozwojem intelektualnym. Opanowanie umiejętności funkcjonowania społecznego jest jednym z głównych czynników umożliwiających im aktywne życie w coraz pełniejszej integracji ze środowiskiem, która na zasadzie sprzężenia zwrotnego stymuluje ich dalszy rozwój⁶.

Szerokie rozumienie zachowania społecznego obejmuje wszelkie obserwowalne zachowania człowieka. Nawet te bardzo proste są podstawą do jego, chociażby częściowego, usamodzielnienia się. W takim ujęciu zachowanie przystosowawcze osób z niepełnosprawnością intelektualną można uważać za odpowiedniki zachowania społecznego⁷.

Mówiąc o postrzeganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną, należy mieć na uwadze szczególną rolę doświadczeń, jakie nabywają one w kontaktach społecznych. W zakres umiejętności społecznych wchodzi te, które umożliwiają osobie prawidłowe postępowanie w typowych sytuacjach, rozwiązywanie problemów życia codziennego oraz poprawne współżycie z innymi ludźmi⁸.

Funkcjonowanie na gruncie zawierania i podtrzymywania relacji interpersonalnych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest znacznie trudniejsze niż w przypadku osób z niepełnosprawnością fizyczną. Najprawdopodobniej wynika to z faktu, że funkcjonowanie na gruncie społecznym wymaga myślenia w wymiarze abstrakcyjnym, przewidywania konsekwencji swoich działań, czy „czytania między wierszami” komunikatów wysyłanych przez rozmówców. Oznacza to nieprzyjmowanie dosłownie treści komunikatu werbalnego, ale przede wszystkim interpretowanie go w odniesieniu do kontekstu sytuacyjnego czy w porównaniu do komunikatów niewerbalnych wysyłanych przez rozmówcę. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną procesy poznawcze są zaburzone, co sprawia, że zawieranie i podtrzymywanie relacji interpersonalnych jest znacznie ograniczone, a czasami nawet niemożliwe.

W związku z tym, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną często nie są w stanie prawidłowo odczytać i zinterpretować komunikatów wysyłanych przez rozmówcę, reagują nieadekwatnie do sytuacji, co z kolei budzi niezrozumienie ze strony otoczenia. Konsekwencją powyższego może być narastająca frustracja osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Dzieje się tak, ponieważ nie rozumie ona zarówno komunikatów kierowanych w jej stronę, jak i przyczyny odrzucenia czy braku zrozumienia dla swoich działań i reakcji w otoczeniu⁹.

⁶ Por. R.J. Piotrowicz, *Jakość życia w subiektywnej ocenie osób niepełnosprawnych intelektualnie jako podstawa konstruowania programów rehabilitacji społecznej*, „Człowiek, Niepełnosprawność, Społeczeństwo” 2005, nr 2, s. 149–173.

⁷ *Encyklopedia pedagogiczna*, red. W. Pomykało, Warszawa 1993, s. 82.

⁸ Zob. D. Skowrońska, *Zachowania agresywne w sytuacjach frustracyjnych młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J: Paedagogia–Psychologia” 1995, Vol. 7, s. 65–72.

⁹ M. Przetacznik-Gierowska, Z. Włodarski, *Psychologia wychowawcza*, wyd. 6, Warszawa 1994, s. 91.

Mechanizmy relacji interpersonalnych

Jakość życia każdej osoby determinuje nie tylko rodzina, ale i szeroko rozumiane społeczne otoczenie. Człowiek jako istota społeczna funkcjonuje wśród innych ludzi, którzy są mu niejednokrotnie potrzebni do realizacji konkretnych działań, w których mogą uczestniczyć pośrednio. Każdy z nas również biernie bierze udział w obserwacji zachowań innych ludzi, wykazując wobec nich czasem całkowitą obojętność, a innym razem daleko idącą gotowość do pomocy. Zwykle też, bardziej lub mniej otwarcie, oceniamy działania innych osób. Większość ludzi jest jednak w miarę ostrożna w wypowiadaniu własnych sądów na określony temat, ponieważ podświadomie zdaje sobie sprawę z tego, że w każdej chwili sami mogą być obiektem takiej samej oceny. Ich działanie ma zatem znamiona zapobiegawcze i samozachowawcze typu: jestem dla ciebie łagodny, dlatego spodziewam się takiego samego zachowania z twojej strony. Ma tu miejsce podświadomy mechanizm porównywania siebie z innymi członkami społeczeństwa i całkiem świadoma kalkulacja, że samemu można podlegać ocenie.

Mechanizm samozachowawczy nie występuje podczas obserwowania zachowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ podświadomie wypiera się z umysłu chęć porównywania siebie z takimi osobami, nie będąc do nich podobnym. Jest to pewnego rodzaju obawa, że sama myśl o możliwości bycia niepełnosprawnym może spowodzić nieszczęście¹⁰. Mechanizm ten nie ma miejsca w takim samym stopniu w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością fizyczną. Również tu podświadomie dopuszczamy myśl, że każdy może zachorować, ale nie, że każdy może stać się osobą z niepełnosprawnością, zwłaszcza, że niepełnosprawność istnieje często od urodzenia i od samego początku jest swego rodzaju stygmatem. Nie można tego powiedzieć o chorobie, ponieważ w tym przypadku zawsze istnieje nadzieja na wyleczenie.

Próba wyjaśnienia podświadomych mechanizmów relacji interpersonalnych między pełnosprawnymi członkami społeczeństwa, którzy stanowią większość, a osobami z niepełnosprawnością intelektualną ukazała dodatkowy aspekt sytuacji trudnej dla drugiej grupy. Związany jest on z jej oceną przez większość społeczeństwa i oczekiwaniem surowej, niespektujacej obiektywnego stanu rzeczy opinią. W wyniku świadomości „bycia na cenzurowanym” z racji odmienności społecznej, którą w psychologii społecznej określa się jako stygmatyzowanie, osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają dodatkowy element wymagający oceny sytuacji zadaniowej, który jest raczej nieprzewidywalny, ponieważ zależy od doświadczenia pełnosprawnej części społeczeństwa we współżyciu z osobami odmiennymi. Można się spodziewać, że wielość

¹⁰ Zob. J. Konarska, *Inny – nie znaczy gorszy*, [w:] *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, red. L. Frąckiewicz, Warszawa 2008, s. 134–143.

doświadczeń społecznych w sytuacjach nietypowych spowoduje elastyczność ocen i co za tym idzie – mniejszą ich stereotypowość¹¹.

Jeśli wobec pełnosprawnych członków społeczeństwa dokonuje się oceny ich zachowania, to dzieje się to przez pryzmat uwewnętrznionych przez lata doświadczeń, opinii i oczekiwań społecznych. Takich praktyk jest o wiele mniej wobec osób odmiennych pod jakimś względem. W Polsce kilkudziesięcioletnia izolacja, zwłaszcza dzieci i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, nie przyczyniła się do wzajemnych naturalnych kontaktów i zdobywania doświadczeń społecznych w tym zakresie. Podobnie ze społeczeństwa wyróżniają się osoby o odmiennym kolorze skóry i sposobie ubierania się czy widocznych różnicach kulturowych, na które reakcja społeczeństwa bywa podobna jak wobec odmienności spowodowanej niepełnosprawnością intelektualną¹². Oczywiście wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną są osoby aktywne, świadome zarówno swoich możliwości, jak i ograniczeń, które wykraczają w działaniach poza oczekiwania społeczne, choć z tej racji wcale nie bywają lepiej oceniane. Jest to dla nich paradoksalnie dodatkowe utrudnienie sytuacji zadaniowej, ponieważ nie mieszczą się one w stereotypach społeczeństwa, w którym żyją. Dodatkowo osoby te są poddawane jeszcze ostrzejszej ocenie na zasadzie: chcesz udowodnić, że jesteś „normalny”, to sobie radź, ale nie licz na pomoc (na którą może liczyć każdy inny) i udowodnij swoją przynależność do „nas”.

Jednak kiedy działania osób z niepełnosprawnością mimo wszystko są uwieńczone sukcesem, wtedy spotykają się z uznaniem społecznym i równoprawnym traktowaniem z resztą społeczeństwa. Dopiero potem osoby te otrzymują niezbędną im pomoc związaną bezpośrednio z niesprawnością organizmu, co niewątpliwie ułatwia pełną inkluzję społeczną¹³.

Zdaniem Joanny Konarskiej „niepełnosprawność intelektualna zmienia układ stosunków człowieka ze światem zewnętrznym, a nawet w relacji z samym sobą, ponieważ wymusza nietypowy sposób reagowania na bodźce, czasem uniemożliwia jakąkolwiek reakcję, a czasem wymaga zaakceptowania obrazu siebie samego, bardzo odmiennego od obrazu pozostałych osób”. Osoba z niepełnosprawnością, aby podejmować aktywności, zmuszona jest zaakceptować własne „ja”. Reszta społeczeństwa nie musi uznawać osoby z niepełnosprawnością intelektualną za „konieczność” i może ją albo ignorować, albo wycofać się z danej sytuacji. W ten sposób problem nie istnieje i nie trzeba się nad nim zastanawiać, co z kolei może doprowadzić do zubożenia, a nieprzyjemne napięcie emocjonalne zostaje usunięte. Jak podaje Konarska „są to podświadome mechanizmy obronne, które uruchamiane są przez każdego człowieka w sytuacjach dla nie-

¹¹ *Młodzi niepełnosprawni o sobie...*, op. cit., s. 55.

¹² S. Wrona, *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji. Analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych*, Kraków 2011, s. 23.

¹³ J. Wyczesany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, wyd. 3, Kraków 2002, s. 34.

go trudnych, a taką sytuacją niewątpliwie jest brak umiejętności zachowania się wobec osób znacznie odbiegających wyglądem i zachowaniem od większości społeczeństwa”¹⁴.

Dla człowieka z niepełnosprawnością ważny jest poznawczy aspekt sytuacji, w której z jednej strony postrzega siebie jako osobę z niepełnosprawnością i jest świadomy swoich ograniczeń, ale także umiejętności, a z drugiej strony ma własny cel do realizacji lub zadanie do wykonania narzucone z zewnątrz. Jeśli niewłaściwie rozpozna tę sytuację, nieadekwatnie oceni swoje możliwości, albo jest to sytuacja, w której znajduje się po raz pierwszy, bardzo łatwo o błąd oceny, co pociąga za sobą niepowodzenie w działaniu, a doznanie stresu jest już tylko sprawą drugorzędną. Trudności w rozpoznaniu sytuacji miewają wszyscy ludzie – stąd sytuacje trudne, które są ich udziałem¹⁵.

Z kole Teresa Żółkowska uważa, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu z osobami pełnosprawnymi częściej zostają postawione przed trudnością właściwej oceny sytuacji. Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną, którego organizm nie jest aż tak wydolny, musi liczyć się z wieloma ograniczeniami natury wykonawczej, podobnie jak osoba z niepełnosprawnością ruchową¹⁶. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są w stanie na tyle adekwatnie przetworzyć dochodzących do nich informacji, aby podjąć właściwą decyzję wykonawczą¹⁷.

Sytuacje społeczne

Zasady zachowania społecznego są przekazywane każdemu nowemu członkowi społeczeństwa już od momentu, kiedy może on podjąć świadomą interakcję z najbliższymi osobami, a z czasem – z coraz dalszym kręgiem społecznym. Dzieje się tak w kontekście zaspokajania wzajemnych potrzeb oraz dbałości o rozwój aktywności małego dziecka. Jednocześnie człowiek uczy się, jakiego rodzaju zachowania własne będą nagradzane przez osoby dla niego znaczące, a które – jako niewłaściwe – zasłużą na naganę. W ten sposób kształtuje się także jeden z najbardziej złożonych aspektów ludzkiej osobowości oparty na mechanizmach emocjonalnych, poznawczych i motywacyjnych – poczucie własnej wartości¹⁸.

Jednym z bardziej stabilnych elementów sytuacji społecznej jest ogólny wygląd – budowa ciała, kolor skóry oraz sposób komunikowania się (głównie język, wymowa, zachowania pozawerbalne) potencjalnych osób, z którymi po-

¹⁴ J. Konarska, *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecka niewidzącego w okresie późnego dzieciństwa i adolescencji*, Kraków 2013, s. 59–60.

¹⁵ *Ibidem*, s. 60.

¹⁶ T. Żółkowska, *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*, Szczecin 2004, s. 55.

¹⁷ C. Barnes, G. Mercer, *Niepełnosprawność*, tłum. P. Morawski, Warszawa 2008, s. 35.

¹⁸ *Antyspołeczność. Diagnoza, profilaktyka, interwencja*, red. Z. Bartkiewicz, J. Retman, Tarnobrzeg 2009, s. 56.

dejmując się interakcje społeczne. Nie bez znaczenia są także oceny natury estetycznej, które w efekcie, jeszcze przed podjęciem interakcji, decydują o stopniu atrakcyjności danej relacji. Im bardziej osoby, z którymi nawiązuje się kontakt społeczny, są podobne do nas samych, albo do osób, z którymi kontakt przynosił w przeszłości satysfakcję, tym chętniej podejmuje się z nimi interakcję i tym bardziej sytuację spostrzega się jako normalną¹⁹. Nie można powiedzieć, że kontakt z osobami różniącymi się od dotychczas spotykanych będzie zawsze stanowił barierę przed nawiązaniem znajomości. Często jednak nowość sytuacji, która nie jest jednocześnie postrzegana jako zagrażająca bezpośrednio osobie inicjującej kontakt lub odpowiadającej na sygnały wysyłane przez kogoś innego, jest tak silnie motywująca do wzajemnego poznawania, że stanowi źródło nowych doświadczeń. Najczęściej tak właśnie nawiązuje się nowe znajomości, a ponieważ obie strony relacji są sobie ciekawe, u podstaw ich zachowania leży potrzeba prowadzenia wzajemnie satysfakcjonującego dialogu.

Wzajemna ciekawość jest, i była dotychczas, częściej społecznie nagradzana niż karana, a z podjęciem bezpośredniej interakcji nie łączą się żadne negatywne skojarzenia czy obawy. Nie dzieje się tak jednak kiedy spotykamy osobę, która pod względem zachowania, budowy ciała czy sposobu komunikacji znacznie odbiega od posiadanego przez większość społeczeństwa stereotypu. Poza tym ewentualny kontakt z takim człowiekiem prowokuje myśli porównawcze, które są zbyt przykre, prawdopodobne i mocno naruszają poczucie własnego bezpieczeństwa albo własnej wartości²⁰. Natomiast lukę w wiedzy dotyczącą funkcjonowania osób z niepełnosprawnością osoby pełnosprawne wypełniają w oparciu o wiedzę autorytetów, czyli kolejno: rodziców, kolegów, rzadziej nauczycieli. Pozostałe informacje to obraz własnych przekonań opartych na pobieżnych obserwacjach, fragmentach opowiadań o trudnościach osób z niepełnosprawnościami, co w rezultacie daje obraz człowieka jako istoty nieporadnej, zależnej od innych, niezbyt dobrze wykształconej, ale do której należy mieć stosunek wyrozumiały, być gotowym do udzielenia jej pomocy i po której raczej nie powinno się spodziewać partnerstwa w kontaktach. Takie wyobrażenie osoby z niepełnosprawnością jest zgodne z wiedzą niektórych osób, dlatego nie wywołuje dysonansu poznawczego i jednocześnie wychodzi naprzeciw potrzebom bycia dobrym człowiekiem. Zgodnie z normami społeczeństwa chrześcijańskiego oznacza to pomoc słabszemu od siebie. Jest to jeden z najczęściej stosowanych mechanizmów podnoszenia poczucia własnej wartości²¹. Pozornie wydaje się, że oparty na takich założeniach stosunek osób pełnosprawnych do osób z niepełnosprawnością powinien być satysfakcjonujący dla obu stron. Tak się jednak nie dzieje, ponieważ mimo pewnych znamion normalności sytuacja nadal pozostaje trudna z kilku powodów.

¹⁹ E. Aronson, *Człowiek – istota społeczna*, tłum. J. Radzicki, wyd. 11, Warszawa 2004, s. 112.

²⁰ *Ibidem*.

²¹ Zob. M. Kilian, *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, „Polityka Społeczna” 2007, nr 11–12, s. 14–18.

Przed wszystkim większość kontaktów z osobami z niepełnosprawnością rozpoczyna się w życiu osób pełnosprawnych nie w dzieciństwie, kiedy wszystkie nowe sytuacje są ciekawsze niż trudniejsze, ponieważ gwarantem udanego kontaktu jest będący w pobliżu rodzic czy wychowawca, ale przypadkowo, w późniejszym okresie życia, kiedy człowiek jest takim kontaktem najczęściej zaskoczony. Inność nie jest spostrzegana przez małe dzieci w kategoriach jej wartościowania, ale jako stwierdzenie faktu. Różnorodność poziomu funkcjonowania dzieci i młodzieży nie jest niczym nadzwyczajnym i występuje na porządku dziennym, stąd sama w sobie nie inicjuje myśli o trudnym kontakcie – kontakty są naturalne, a wolne od oceny zwykle są satysfakcjonujące. Poza tym dziecko nie wypełnia sobie na siłę luki w wiedzy na temat innych osób gdy je spotyka. Należy pamiętać, że dopiero powolne, stopniowe poznawanie staje się podstawą rzetelnych informacji o drugim człowieku. Zapobiega to uprzedzeniom, które są głównym sprawcą generowania sytuacji trudnych. Z tego powodu najbardziej skutecznym środkiem zapobiegawczym wobec takich sytuacji powinna być bardzo wczesna integracja dzieci pełnosprawnych, z niepełnosprawnością, przewlekle chorych i wszystkich, których spotkanie wynika z naturalnych warunków społecznych²².

Wydaje się, że jedną z podstawowych przyczyn powstawania sytuacji trudnych w przypadku niepełnosprawności intelektualnej, jest utrudnienie w realizacji potrzeb w ogóle, albo w sposób typowy dla większości ludzi. Każdy człowiek mierzy się z trudnościami, kiedy na jego drodze pojawiają się przeszkody. W psychologii nazywa się je postawami społecznymi i klasyfikuje jako bariery natury psychologicznej i społecznej²³. Nie można zapominać, że niepełnosprawność nie dotyczy jedynie osoby nią dotkniętej, ale także całego systemu rodzinnego, szczególnie rodziców. Negatywne postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, rozumiane jako bariery psychologiczne, są łatwiejsze do pokonania, ponieważ w dużym stopniu ich odczuwanie zależy od podmiotu działającego i percepcji sytuacji istniejącej czy planowanej jako trudnej. O ile obiektywne elementy sytuacji nie ulegają zmianie, o tyle można zmienić własne nastawienie do planowanych działań, usprawnić organizm przez rehabilitację i leczenie. Podobnie jest z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ to od ich ciężkiej pracy oraz świadomości podjęcia i kontynuowania rehabilitacji zależy poprawa sprawności intelektualnej. Daje ona większą niezależność zarówno w odczuciu psychicznym, jak i w obiektywnie postrzeganej sprawności funkcjonowania w społeczeństwie. Takie efekty rehabilitacji pozwalają na lepsze funkcjonowanie społeczne, a ponieważ człowiek musi aktywnie uczestniczyć we własnej rehabilitacji, aby jej skutki były wymiernie pozytywne, dlatego osoba z niepełnosprawnością intelektualną nabiera również przekonania o własnej sile sprawczej.

²² J. Konarska, *Poczucie sensu życia młodzieży z inwalidztwem wzroku*, Lublin 1998, s. 39.

²³ *Ibidem*, s. 26.

W ten sposób znika, a przynajmniej w znacznym stopniu ulega zdegradowaniu, poczucie niemocy, rośnie poczucie własnej wartości, a także obiektywnie maleje zależność od innych osób, co w efekcie zwiększa poczucie bezpieczeństwa i ogranicza ilość sytuacji rozpoznawanych jako trudne. W konsekwencji zmniejsza się napięcie emocjonalne, działanie jest pozbawione charakterystycznych dla stresu czynności nieswoistych, niezwiązanych z obiektywnym stanem sytuacji, a tym samym dokonuje się likwidacja barier natury psychicznej²⁴. Psychologiczny aspekt sytuacji trudnej jest także zależny od barier społecznych, które jednak są trudniejsze do opanowania niż fizyczne, ponieważ wymagają zmian w postawach społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością.

Jakkolwiek łatwiej o akceptację społeczną osób chorych przewlekłe (z wyjątkiem chorób psychicznych), o tyle trudniej w ten sam sposób traktować osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wyzwalać się od stereotypów, które w rezultacie sprowadzają się do oceny osoby z niepełnosprawnością z perspektywy tych zadań i umiejętności, w które zaangażowane są niesprawne funkcje umysłu. Ponieważ każda sytuacja trudna wymaga percepcji obiektywnej rzeczywistości i siebie w niej jako podmiotu działającego, dlatego likwidacja wszelkich barier natury fizycznej (organizacja środowiska, brak potrzebnych narzędzi/urządzeń do realizacji czynności) leży najczęściej poza możliwościami osoby z niepełnosprawnością. Podobnie jest z barierami natury społecznej, chociaż tu doświadczenie społeczeństwa w kontaktach z wszelkiego rodzaju „innością”, wiedza na temat niepełnosprawności i chorób oraz otwartość wobec ludzi, pozwalają łatwiej pozbyć się stereotypów²⁵.

Nie bez znaczenia jest także poziom komunikacji interpersonalnej, a zwłaszcza umiejętności komunikacyjne osoby z niepełnosprawnością lub przewlekłe chorej, ponieważ ich otwartość wobec ludzi wymaga wcześniejszego pozbycia się własnych uprzedzeń natury psychicznej, a satysfakcjonujący poziom kontaktów społecznych stanowi swoiste wzmocnienie dla likwidacji barier społecznych i zahamowań psychicznych. Nieumiejętność partnerskiego kontaktowania się z ludźmi, oczekiwanie niepowodzenia wynikającego z niskiej samooceny albo niewłaściwego zachowania ze strony spotykanych osób, czy brak doświadczenia w relacjach interpersonalnych, to zachowania same w sobie kreujące sytuację psychologicznie i społecznie trudną²⁶.

Sytuacje trudne mogą wystąpić w życiu każdego człowieka, jednak zauważalnym jest, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są częściej ich uczestnikami niż pozostali, co jednocześnie zmusza je do niekonwencjonalnych zachowań społecznych. Część z tych zachowań może nosić znamiona niedosto-

²⁴ Eadem, *Niepełnosprawność dziecka jako sytuacja kryzysowa w rodzinie*, [w:] *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna. Nowe ujęcia i możliwości*, red. D. Kubacka-Jasiecka, K. Mudyń, Toruń 2003, s. 37.

²⁵ R. Kościelak, *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*, Warszawa 1996, s. 72.

²⁶ *Profilaktyka i resocjalizacja młodzieży*, red. F. Kozaczuk, B. Urban, wyd. 2, Rzeszów 2001, s. 81.

sowania społecznego, przy czym ich źródła i mechanizmy psychologiczne mogą być odmienne. Jedynym wspólnym elementem jest odpowiedź na sytuacje trudne, a ponieważ potencjalnie częściej będą one występowały u osób z niepełnosprawnością intelektualną niż u osób pełnosprawnych, będzie więcej okazji do poszukiwania najbardziej skutecznych w danym momencie zachowań niwelujących przykre napięcie emocjonalne. Jeśli skuteczniejsze okażą się zachowania o znamionach niedostosowania społecznego, będą miały one tendencję do utrwalenia się jako typowy rodzaj reakcji w sytuacjach trudnych²⁷. Wobec osób pełnosprawnych stosuje się natychmiast różne formy „karania” za zachowania nieaprobowane społecznie, natomiast w środowisku osób z niepełnosprawnością (wszystkich rodzajów) trudniej być konsekwentnym i wymagającym ze względu na ochraniające postawy bliskich osób i całego społeczeństwa. Stąd korygowanie zachowania może się okazać nieskuteczne. Poza tym przyczyna występowania takich zachowań może tkwić w: obniżonym rozwoju procesów poznawczych, różnorodnych zaburzeniach emocjonalno-społecznych, niedojrzałości podejmowanych ocen moralnych, zaburzonym myśleniu przyczynowo-skutkowym lub w braku antycypacji rozpoczętych działań²⁸.

Umiejętności społeczne młodzieży

Młodzież z niepełnosprawnością intelektualną nie jest akceptowana, a często jest wręcz odrzucana przez pełnosprawnych rówieśników²⁹, którzy niejednokrotnie postrzegają osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako inne, gorsze, które nie potrafią sprostać wielu zadaniom. Negatywne zachowania pełnosprawnych uczniów nasilają u młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną poczucie bezradności, braku kompetencji, wywołują lęk przed kolejną porażką, a w następstwie obniżają poziom wykonania różnych zadań i skłaniają ją do aspołecznych reakcji³⁰. Czynniki wewnętrzne, które w znaczny sposób wpływają na charakter i częstość interakcji młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną z innymi ludźmi, a co za tym idzie wyznaczają rozwój ich kompetencji społecznych, to: lęk, oczekiwanie porażki, uległość, zależność od otoczenia, wyuczona

²⁷ J. Leśniak, *Uwarunkowania zachowania o charakterze niedostosowania społecznego młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2019, s. 105.

²⁸ Zob. K. Barłóg, *Strategie wspomagania rozwoju, edukacji i terapii uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, [w:] *Edukacja, rehabilitacja i terapia osób oczekujących wsparcia*, red. nauk. K. Barłóg, D. Ochojska, Jarosław 2012, s. 111–131.

²⁹ D. Kopeć, *Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w systemie edukacji*, [w:] *Problemy edukacji integracyjnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, wyd. 2, Kraków 2009, s. 140.

³⁰ D. Allen, *Recent Research on Physical Aggression in Persons With Intellectual Disability. An Overview*, „Journal of Intellectual & Developmental Disability” 2000, Vol. 25, Issue 1, s. 52. doi: 10.1080/132697800112776; I. Hershkowitz, M.E. Lamb, D. Horowitz, *Victimization of Children With Disabilities*, „American Journal of Orthopsychiatry” 2007, Vol. 77, No. 4, s. 634. doi: 10.1037/0002-9432.77.4.629.

bezradność i zewnętrzne poczucie kontroli. Lęk, zwłaszcza przed brakiem akceptacji i odrzuceniem, jest głównym regulatorem zachowań społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Odczuwając go, młoda osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie jest w stanie wywalczyć akceptacji grupy rówieśniczej. Jej reakcje są ignorowane przez młodzież pełnosprawną, a ona sama jest odrzucana. Dodatkowo liczne niepowodzenia, których doświadczyła, sprawiają, że oczekuje ona porażki w każdej nowej sytuacji i dlatego często przejawia postawę wycofaną³¹. Jeżeli stanie się to stałą cechą jej osobowości, to ograniczy i zablokuje jej aktywność, a także skłoni do działania według zasady osiągania jak najmniejszego sukcesu bez ryzyka poniesienia kolejnej porażki. W takiej sytuacji młodzież z niepełnosprawnością intelektualną kształtuje proste strategie radzenia sobie z sytuacjami społecznymi, stosuje je automatycznie, nie oceniając ich przydatności i skuteczności. W konsekwencji jej reakcje i zachowania nabierają cech sztywności oraz niepodatności na zmianę. Zbyt wiele porażek kształtuje inne, niepożądane cechy młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. Są to: uległość, zależność od otoczenia i poczucie bezradności, które są skutkiem procesu uczenia się. Ma to miejsce wówczas, gdy osoba z niepełnosprawnością intelektualną przekonuje się, że pomoc i rada bliskich, częściej niż poleganie na sobie samym, zapewnią jej powodzenie³². Z kolei dorośli, domagając się od niej podporządkowania i uległości, w znacznym stopniu kształtują postawę bezradności³³.

Przeprowadzone w Polsce w latach 90. przez Grzegorza Sędką i Mirosława Koftę badania dowiodły, że zjawisko wyuczonej bezradności polega na niemożności wymyślenia w sytuacji treningu bezradności jakiegokolwiek odpowiedniego rozwiązania problemu, i osoba doświadcza tego wielokrotnie. Konsekwencją takiej sytuacji jest narastanie niepewności behawioralnej, czyli niepewności dotyczącej tego co robić, która z możliwości działania jest lepsza lub gorsza. Przedłużająca się praca badawcza prowadzi do fazy poznawczego wyczerpania, którego główną charakterystyką jest wysoki koszt wysiłku intelektualnego, towarzyszącego przetwarzaniu informacji. Pojawia się wówczas stan „demobilizacji poznawczej”, który charakteryzuje opieranie się na wcześniej wytworzonych, schematycznych sposobach myślenia oraz unikanie wysiłku poznawczego. W tym stanie na ogół zanika motywacja wewnętrzna (ciekawość, zaangażowanie) i pojawia się obniżony nastrój³⁴.

³¹ K. Parys, *Problemy integracji szkolnej w badaniach empirycznych – przegląd materiałów pokonferencyjnych*, [w:] *Problemy edukacji integracyjnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, red. nauk. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Kraków 2007, s. 272.

³² K. Bobińska, P. Gałęcki, *Zaburzenia psychiczne u osób upośledzonych umysłowo*, Wrocław 2010, s. 53.

³³ M. Popielecki, I. Zeman, *Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, „Szkola Specjalna” 2000, nr 1, s. 17.

³⁴ G. Sędek, *Jak ludzie radzą sobie z sytuacjami, na które nie ma rady*, [w:] *Złudzenia, które pozwalają żyć. Szkice ze społecznej psychologii osobowości*, red. M. Kofta, T. Szustowa, Warszawa 1991, s. 289–319.

Czynniki zewnętrzne i wewnętrzne silnie wpływają na rozwój społeczny młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. Zachodzą między nimi także zależności przyczynowo-skutkowe, które poprzez modyfikację mogą stworzyć warunki sprzyjające usprawnianiu jej społecznego funkcjonowania. Należy pamiętać, że wczesne rozwijanie potencjału osób młodych może wpłynąć na pokonanie lub zmniejszenie barier rozwojowych, a stworzenie prawidłowych warunków wychowawczych sprzyja rozwojowi każdej osoby. Wrażliwość i podatność młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną na czynniki szkodliwe bywa często wyższa, a więc i stymulacja jej rozwoju powinna być intensywniejsza. Zaspokojenie potrzeb młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną powinno być takie samo jak u młodzieży pełnosprawnej. Dopiero w drugiej kolejności należy zaspokajać potrzeby specyficzne dla pierwszej grupy³⁵.

Rozwijanie umiejętności społecznych u młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną zależy głównie od częstości i charakteru jej interakcji z rodzicami (szczególnie z matką), rodzeństwem oraz rówieśnikami³⁶. W najważniejszym okresie rozwojowym, gdy młodzież przyswaja sobie normy społeczne i uczy się pełnienia pierwszych ról społecznych, rodziny młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną często nie stanowią właściwego środowiska odniesienia oraz wzoru postaw i wartości³⁷. Nieprawidłowości w strukturze rodziny, we wzajemnych relacjach jej członków, a także w postępowaniu wychowawczym rodziców, w mniejszym lub większym stopniu zaburzą rozwój kompetencji społecznych młodzieży³⁸. Wydaje się, że podjęcie działań naprawczych w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną mogłoby stworzyć dla młodych osób szansę wyjścia poza krąg zależności.

Podsumowanie

Dokonując podsumowania analizy na temat funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną i jej społecznego postrzegania można dojść do istotnej konkluzji. W społecznym odbiorze osoby z niepełnosprawnością intelektualną są nadal postrzegane jako nieporadne, wymagające pomocy i ciągłego wyręczania, co wynika z braku zarówno wiedzy, jak i wzajemnych kontaktów rówieśniczych już od okresu wczesnego dzieciństwa i dorastania. Wprowadzane współcześnie działania w zakresie integracji inkluzji stają się tu szansą na pozytywne zmiany, pod warunkiem wyeliminowania wielu barier i ograniczeń, zwłaszcza natury psychologicznej i organizacyjnej, a także nadal obecnych tendencji społecznego

³⁵ K. Bobińska, P. Gałęcki, *op. cit.*, s. 31.

³⁶ K. Parys, *op. cit.*

³⁷ M. Popielecki, I. Zeman, *op. cit.*

³⁸ A. Giryński, *Poczucie samotności dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w zależności od postaw rodzicielskich*, „Szkoła Specjalna” 2004, nr 1, s. 7.

marginalizowania czy wykluczania. Szczególną rolę należy tu przypisać rodzinie, jej wiedzy i zaangażowaniu, specjalistom oraz szkole, a także lokalnym społecznościom i decydentom zabezpieczającym system środowiskowego wsparcia.

Nie bez znaczenia jest również systematyczne dostarczanie wiedzy na temat rzeczywistych potrzeb i problemów osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wciąż konieczna jest praca nad podnoszeniem świadomości społecznej na temat przyczyn powstawania niepełnosprawności intelektualnej i funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w ogóle³⁹. Co prawda wiedza społeczna oraz uprzedzenia wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną zmieniają się na postawy pozytywne, to czynnik ten może również wpływać na aktywizowanie się negatywnych zachowań wśród osób z niepełnosprawnościami.

Zmiana mentalności społecznej z zasady jest procesem długotrwałym. Dlatego im szybciej zostanie ona rozpoczęta, tym lepsze mogą być spodziewane, pierwsze efekty w postaci zmiany postrzegania, a przez to wzrostu jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Bibliografia

- Allen D., *Recent Research on Physical Aggression in Persons With Intellectual Disability: An Overview*, "Journal of Intellectual & Developmental Disability" 2000, Vol. 25, Issue 1, s. 41–57. doi. 10.1080/132697800112776.
- Antyspołeczność. Diagnoza, profilaktyka, interwencja*, red. Z. Bartkowicz, J. Retman, Tarnobrzeg 2009.
- Aronson E., *Człowiek – istota społeczna*, tłum. J. Radzicki, wyd. 11, Warszawa 2004.
- Barłóg K., *Strategie wspomagania rozwoju, edukacji i terapii uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, [w:] *Edukacja, rehabilitacja i terapia osób oczekujących wsparcia*, red. nauk. K. Barłóg, D. Ochojska, Jarosław 2012, s. 111–131.
- Barłóg K., *Wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w różnych formach edukacji wczesnoszkolnej*, Rzeszów 2008.
- Barnes C., Mercer G., *Niepełnosprawność*, tłum. P. Morawski, Warszawa 2008.
- Bobińska K., Gałęcki P., *Zaburzenia psychiczne u osób upośledzonych umysłowo*, Wrocław 2010.
- Encyklopedia pedagogiczna*, red. W. Pomykało, Warszawa 1993.
- Giryński A., *Poczucie samotności dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w zależności od postaw rodzicielskich*, „Szkola Specjalna” 2004, nr 1, s. 3–18.
- Hershkovitz I., Lamb M.E., Horowitz D., *Victimization of Children With Disabilities*, „American Journal of Orthopsychiatry” 2007, Vol. 77, No. 4, s. 629–635. doi: 10.1037/0002-9432.77.4.629.
- Kilian M., *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, „Polityka Społeczna” 2007, nr 11–12, s. 14–18.
- Konarska J., *Inny – nie znaczy gorszy*, [w:] *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, red. L. Frąckiewicz, Warszawa 2008, s. 134–143.

³⁹ J. Leśniak, *op. cit.*, s. 205.

- Konarska J., *Niepełnosprawność dziecka jako sytuacja kryzysowa w rodzinie*, [w:] *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna. Nowe ujęcia i możliwości*, red. D. Kubacka-Jasiecka, K. Mudyń, Toruń 2003, s. 28–43.
- Konarska J., *Poczucie sensu życia młodzieży z inwalidztwem wzroku*, Lublin 1998.
- Konarska J., *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecka niewidzącego w okresie późnego dzieciństwa i adolescencji*, Kraków 2013.
- Kopeć D., *Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w systemie edukacji*, [w:] *Problemy edukacji integracyjnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, wyd. 2, Kraków 2009, s. 133–144.
- Kościelak R., *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*, Warszawa 1996.
- Krause A., *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Kraków 2010.
- Leśniak J., *Uwarunkowania zachowania o charakterze niedostosowania społecznego młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2019.
- Maciarz A., *Społeczny wymiar niepełnosprawności intelektualnej*, „Szkola Specjalna” 2005, nr 4, s. 243–246.
- Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca*, red. E. Giermanowska, Warszawa 2007.
- Parys K., *Problemy integracji szkolnej w badaniach empirycznych – przegląd materiałów pokonferencyjnych*, [w:] *Problemy edukacji integracyjnej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*, red. nauk. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Kraków 2007, s. 233–278.
- Piotrowicz R.J., *Jakość życia w subiektywnej ocenie osób niepełnosprawnych intelektualnie jako podstawa konstruowania programów rehabilitacji społecznej*, „Człowiek, Niepełnosprawność, Społeczeństwo” 2005, nr 2, s. 149–173.
- Popielecki M., Zeman I., *Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, „Szkola Specjalna” 2000, nr 1, s. 15–19.
- Profilaktyka i resocjalizacja młodzieży*, red. F. Kozaczuk, B. Urban, wyd. 2, Rzeszów 2001.
- Przetacznik-Gierowska M., Włodarski Z., *Psychologia wychowawcza*, wyd. 6, Warszawa 1994.
- Sędek G., *Jak ludzie radzą sobie z sytuacjami, na które nie ma rady*, [w:] *Złudzenia, które pozwalają żyć. Szkice ze społecznej psychologii osobowości*, red. M. Kofta, T. Szustrowa, Warszawa 1991, s. 289–319.
- Skowrońska D., *Zachowania agresywne w sytuacjach frustracyjnych młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J: Paedagogia–Psychologia” 1995, Vol. 7, s. 65–72.
- Teoretyczne i praktyczne aspekty terapii pedagogicznej osób z niepełnosprawnością*, red. B. Oszustowicz, V. Lechta, Kraków 2009.
- Wrona S., *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji. Analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych*, Kraków 2011.
- Wyczęsany J., *Pedagogika upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, wyd. 3, Kraków 2002.
- Wyczęsany J., *Pedagogika upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, wyd. 4, Kraków 2004.
- Żółkowska T., *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*, Szczecin 2004.

Piotr Majewicz [ORCID: 0000-0002-7683-2466]

dr hab., prof. UP, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

WYBRANE OBSZARY WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECI I MŁODZIEŻY Z DYSTROFIĄ MIĘŚNIOWĄ

Streszczenie

Dystrofie mięśniowe są to choroby uwarunkowane genetycznie, zwykle postępujące i powodujące niepełnosprawność ruchową znacznego stopnia. Różnią się one między sobą obrazem klinicznym i sposobem dziedziczenia. W procesie leczenia stosuje się głównie fizjoterapię oraz farmakoterapię. W artykule skupiono się w znacznej mierze na równie istotnym wspomaganiu psychospołecznego rozwoju dzieci chorych na dystrofię. Szczególną uwagę należy zwrócić na wspomaganie rozwoju w obszarze motoryki, funkcjonowania emocjonalno-społecznego oraz rozwoju osobowości.

Słowa kluczowe: dystrofia mięśniowa, psychokorekcja, stymulacja rozwoju

Selected Areas Supporting Development of Children and Youth with Muscular Dystrophy

Abstract

Muscular dystrophies are genetically determined diseases, usually progressive and causing significant mobility disability. They differ in clinical picture and inheritance. Physiotherapy and pharmacotherapy are mainly used in the treatment process. The article emphasizes the importance of support for psychosocial development of children with dystrophy. Particular attention should be paid to supporting development in the areas of motor skills, emotional and social functioning, and personality development.

Key words: muscular dystrophy, psychocorrection, development stimulation

Wprowadzenie

Wraz ze zmianami jakie nastąpiły w XXI wieku zarówno w naukach społecznych, jak i w naukach medycznych, wzrosły oczekiwania co do możliwości rozwiązania wielu dotychczasowych problemów w obszarze niepełnosprawności. Rozwój paradygmatu humanistycznego ukierunkowanego na wielość, zróżnicowanie, antydoktrynalność i refleksyjność spowodował pojawienie się kilku kolejnych paradygmatów o charakterze szczegółowym, w tym społecznego paradygmatu niepełnosprawności, paradygmatu normalizacyjnego oraz emancypacyjnego¹. Wyeksponowany został tym samym nurt interparadygmatycznych oraz interdyscyplinarnych² poszukiwań w obszarze problematyki niepełnosprawności i rehabilitacji. Zwrócono m.in. uwagę na osiągnięcia takich dyscyplin jak: biotechnologia, nanotechnologia, czy neurotechnologia, dzięki którym być może w niedalekiej przyszłości nastąpi przezwyciężenie wielu ograniczeń, również tych wynikających z różnych chorób. Prawdopodobnie duża liczba chorób dotychczas opornych w leczeniu stanie się mniej niebezpieczna i nie będzie zagrażać rozwojowi i życiu człowieka. Na przykład futurystyczna wizja stworzona przez Yuvala Noaha Harariego w książce *Homo deus. Krótka historia jutra*³ zakłada, że w XXI wieku można spodziewać się w omawianym obszarze najważniejszej i zarazem największej przemiany w historii ludzkości. Niemniej jednak wiele chorób nadal jest pozbawionych w pełni skutecznego remedium, chociaż w wielu przypadkach widać rzeczywisty, godny podziwu postęp medycyny. Wystarczy wspomnieć opracowanie zaledwie przed kilku laty leku Nusinersen (nazwa handlowa: Spinraza®), który u osób chorych na rdzeniowy zanik mięśni przywraca odpowiedni poziom białka SMN (*survival of motor neuron*)⁴. Tak więc choroby dotychczas uważane za nieuleczalne stają się powoli mniej niebezpieczne.

Również w przypadku innej groźnej choroby jaką jest dystrofia mięśniowa postępująca Duchenne’a (DMD), medycyna ostatnich lat poczyniła znaczny postęp, wprowadzając lek o nazwie Ataluren (nazwa handlowa: Translarna)⁵. Jednak te spektakularne sukcesy nie eliminują niestety wszystkich problemów i nie w każdym przypadku pojawienia się choroby mogą być stosowane. Nadal u wielu pacjentów z dystrofią głównym sposobem postępowania pozostaje stosowanie steroidów oraz fizykoterapia. Istotną rolę wspomagającą terapię i rozwój pełnią również działania psychopedagogiczne. Dlatego z punktu widzenia pedagogiki specjalnej, a dokładniej jej subdyscypliny jaką jest pedagogika lecznicza (terapeutyczna), oraz psychologii rehabilitacji ważne jest wskazanie sposobów wspo-

¹ A. Krause, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Kraków 2010, s. 167–182.

² J. Konarska, *Niepełnosprawność w ujęciu interdyscyplinarnym*, Kraków 2019.

³ Y.N. Harari, *Homo deus. Krótka historia jutra*, tłum. M. Romanek, Kraków 2018.

⁴ *Co to jest Spinraza?*, Fundacja SMA, <https://www.fsma.pl/leki/nusinersen/> [dostęp: 3.11.2019].

⁵ *Translarna – pierwszy lek na zanik mięśni Duchenne’a dostępny w aptece*, niepełnosprawni.pl, 19.06.2014, <https://www.nie-pelnosprawni.pl/zdrowie/4626-translarna-pierwszy-lek-na-zanik-miesni-duchenne-a-dostepny-w-aptece.html> [dostęp: 4.11.2019].

magania rozwoju wspomnianej grupy dzieci i młodzieży. Oparcie wspomagania na modelu biopsychospołecznym wydaje się w tym przypadku jak najbardziej uzasadnione. Interdyscyplinarność podejścia do wspomagania rozwoju dzieci i młodzieży z dystrofią mięśniową ma swoje mocne oparcie nie tylko w teorii, ale również w dotychczasowej praktyce.

Dystrofia mięśniowa – aspekt medyczny

Dystrofie mięśniowe są grupą niezapalnych, wrodzonych zaburzeń z następczym zwyrodnieniem i osłabieniem mięśni szkieletowych, bez wyraźnej przyczyny neurologicznej⁶. Barbara Ryniewicz⁷ podaje, że są to choroby mięśniowe, uwarunkowane genetycznie, zwykle postępujące i powodujące niepełnosprawność ruchową znacznego stopnia. Różnią się one między sobą obrazem klinicznym i sposobem dziedziczenia. Postępująca dystrofia mięśniowa ma trzy główne postacie⁸:

- Duchenne’a (ciężka) i Beckera (łagodna) dziedziczone w sposób recesywny w sprzężeniu z chromosomem X, na które choruje wyłącznie płeć męska;
- obręczowo-kończynową (oraz dystrofię wrodzoną) dziedziczną recesywnie autosomalnie, która nie ma związku z płcią;
- twarzowo-łopatkowo-ramieniową dziedziczną dominująco autosomalnie, niezwiązaną z płcią.

Ponadto do znacznie rzadziej występujących postaci postępującej dystrofii mięśniowej należą m.in.: postać dystalna, oczna oraz oczno-gardzielowa.

Pierwsza z ujętych w powyższej klasyfikacji, a więc dystrofia mięśniowa postępująca Duchenne’a (DMD), jest najcięższą i jednocześnie najczęściej spotykaną postacią. Dziedziczona jest ona recesywnie z chromosomem X, zatem występuje u chłopców (z wyjątkiem rzadkich przypadków związanych z zespołem Turnera), a nosicielkami genu chorobowego są matki. Zmutowany gen nie pozwala na produkcję białka zwanego dystrofina, co jest bezpośrednią przyczyną choroby. Zachorowalność jest oceniana na 1 na 3000–3500 nowo narodzonych chłopców. Dziecko choruje od początku, jednak rozpoznanie następuje najczęściej dopiero między 3. a 6. rokiem życia, gdy pojawiają się trudności w poruszaniu się. Początkowo osłabienie mięśni jest szczególnie widoczne w kończynach dolnych, gdyż jako pierwsze procesem chorobowym są objęte mięśnie biodra. Około 3.–4. r.ż. pojawia się rzekomy przerost mięśni łydek, spowodowany gromadzeniem się wokół nich tłuszczu. Wskutek tego chód staje

⁶ F.V. Aluisio, Ch.P. Christensen, J.R. Urbaniak, *Ortopedia*, red. A. Dziak, tłum. P.J. Biliński, Wrocław 2000, s. 314.

⁷ B. Ryniewicz, *Choroby nerwowo-mięśniowe*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne ruchowo*, cz. 1: *Wybrane zaburzenia neurorozwojowe i zespoły neurologiczne*, red. Z. Łosiowski, Warszawa 1997, s. 46.

⁸ R. Michałowicz, J. Ślenzak, *Choroby układu nerwowego dzieci i młodzieży*, Warszawa 1985, s. 245.

się kołyszący, pojawiają się trudności z wchodzeniem po schodach. Osłabienie mięśni jest kompensowane przez przyjęcie specyficznej postawy podczas chodzenia, co z kolei wytwarza nadmierną lordozę lędźwiową, a w konsekwencji przodopochylenie miednicy. Ponadto występuje przykurcz ścięgien Achillesa, a w wyniku osłabienia tylnego mięśnia piszczelowego – odwrócenie lub szpatawość stopy. W wieku 3–5 lat dochodzi do osłabienia mięśni obręczy barkowej, co z czasem uniemożliwia wykorzystywanie kul przy poruszaniu się. Do unieruchomienia dziecka dochodzi najczęściej w okresie między 10.–14. r.ż. Wówczas rozwijają się przykurcze i deformacje. U większości dzieci w miarę upływu czasu pojawia się upośledzenie pracy serca i płuc. Wskutek niewydolności oddechowo-krażeniowej dochodzi do śmierci, najczęściej przed 20. r.ż.⁹

Znacznie lepsze rokowania daje drugi rodzaj dystrofii występującej u chłopców, jaką jest postać Beckera. Postępująca w sposób łagodny dystrofia mięśniowa charakteryzuje się powolnym przebiegiem. Jej pierwsze symptomy zauważalne są zwykle powyżej 10. r.ż., a czas życia pacjentów jest znacznie dłuższy. Również postać obręczowo-kończynowa i twarzowo-łopatkowo-ramienna mają raczej powolny, a nawet bardzo powolny wieloletni przebieg i różnią się między sobą głównie umiejscowieniem zaników mięśni¹⁰.

Dotychczas nie znaleziono uniwersalnego, skutecznego środka farmakologicznego, który umożliwiłby zahamowanie postępów choroby u wszystkich pacjentów, dlatego nadal podstawowym sposobem terapii znacznej części osób z dystrofią mięśniową jest stosowanie steroidów oraz fizykoterapia. Należy zaznaczyć, że działania te nie leczą choroby, a jedynie łagodzą jej skutki. Celem wspomnianej fizykoterapii jest przedłużenie działania mięśni i ruchomości stawów. Poza tym przeprowadzane są zabiegi ortopedyczne likwidujące przykurcze i poprawiające stabilizację kończyn. Zalecana jest także dieta zapobiegająca otyłości oraz ćwiczenia oddechowe, które stanowią element profilaktyki infekcji dróg oddechowych. Ponadto u osób unieruchomionych należy dbać o zapobieganie skrzywieniom kręgosłupa¹¹.

Ogromnym sukcesem jest wprowadzenie pierwszego środka farmakologicznego przeciw dystrofii mięśniowej Duchenne’a, którego nazwa handlowa to Translarna (ataluren). Po wielu latach badań lek został opracowany w 2014 roku przez firmę PTC Therapeutics of Plainfield. Może on być jednak stosowany tylko w przypadku dzieci z tzw. nonsensowną mutacją genową, które dodatkowo są w stanie jeszcze samodzielnie chodzić, albo wykonać kilka kroków. Upraszczając opis działania leku, można powiedzieć, że umożliwia on ominięcie błędu w kodzie genetycznym, który polega na tym, że kodowane przez uszkodzony gen

⁹ F.V. Aluisio, Ch.P. Christensen, J.R. Urbaniak, *op. cit.*

¹⁰ R. Michałowicz, J. Ślenzak, *op. cit.*

¹¹ F.V. Aluisio, Ch.P. Christensen, J.R. Urbaniak, *op. cit.*; B. Ryniewicz, *op. cit.*; A. Dziak, *Zdrowe dziecko*, Kraków 1998.

białko jest zbyt krótkie. Lek pozwala na wyprodukowanie dystrofiny o normalnej długości, a co za tym idzie na zatrzymanie postępu choroby¹².

Tak więc omawiany środek farmakologiczny może być stosowany tylko w przypadku niektórych dzieci z DMD. Należy mieć nadzieję, że będzie on skuteczny, a w niedalekiej przyszłości zostanie opracowany również lek na pozostałe postacie dystrofii typu Duchenne'a, który będzie zarazem refundowany, jak i dostępny dla wszystkich potrzebujących.

Problemy psychospołecznego funkcjonowania dzieci i młodzieży z dystrofią

W sytuacji stopniowej utraty sprawności, która rozpoczyna się we wczesnym dzieciństwie, początkowo brak jest zakłóceń związanych z reakcją na niepełnosprawność, ponieważ dziecko nie zdaje sobie sprawy z własnego położenia; także nieco później świadomość ograniczeń wynikających z własnej niepełnosprawności jest bardzo niska. Można wówczas mówić o przystosowaniu pierwotnym, które cechuje poczucie całkowitej naturalności sytuacji aktualnej¹³.

Zatem konsekwencje dysfunkcji rozpoczynającej się we wczesnym dzieciństwie nie dotyczą w początkowym okresie bezpośrednio dziecka, ale odczuwane są przez jego rodziców. To oni przeżywają kryzys emocjonalny dowiadując się o niepełnosprawności dziecka i muszą się przystosować do zaistniałej sytuacji¹⁴. Pomimo tego, że dziecko nie ma subiektywnego poczucia specyfiki własnej sytuacji, to jednak pojawiają się konsekwencje rozwojowe wynikające z obiektywnego ograniczenia sprawności motorycznej.

Dysfunkcja narządu ruchu istniejąca od wczesnego dzieciństwa stwarza zagrożenie dla prawidłowego procesu rozwoju dziecka w różnych obszarach, ponieważ czynności motoryczne pośredniczą w zaspakajaniu potrzeb i realizacji różnorodnych zadań. Przede wszystkim w pierwszych latach życia rozwój ruchowy jest ściśle powiązany z rozwojem intelektualnym. Im większy stopień ograniczenia sprawności ruchowej małego dziecka, tym większe niebezpieczeństwo dla prawidłowego przebiegu jego rozwoju. Aktywność manipulacyjna i motoryczna umożliwia zaspokajanie w głównej mierze potrzeby poznawczej, wynikającej z ciekawości świata i siebie, oraz wzajemnych między nimi relacji¹⁵. Ograniczenie możliwości swobodnego przemieszczania się w otoczeniu, sięgania po coraz to nowsze przedmioty i wielozmysłowego ich poznawania zubaża spostrzeżenia dziecka. Wskutek tego spowalnia się rozwój skomplikowanych czynności

¹² *Translarna – pierwszy lek...*, op. cit.

¹³ H. Larkowa, *Człowiek niepełnosprawny – problemy psychologiczne*, Warszawa 1987.

¹⁴ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, wyd. 2, Warszawa 1995, s. 18–54.

¹⁵ B. Szychowiak, *Wychowanie dzieci niesprawnych ruchowo*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, op. cit., s. 357–393.

umysłowych, takich jak tworzenie się wyobrażeń, klasyfikowanie, czy uogólnianie. Rzutuje to również w pewnym stopniu na rozwój kontaktów społecznych dziecka z innymi ludźmi, gdyż odbywają się one często z wykorzystaniem zabawek lub innych przedmiotów. Omawiane ograniczenia ruchowe nie muszą mieć jednak negatywnego wpływu na rozwój poznawczy, ponieważ jak wskazują wyniki badań, przy odpowiednim oddziaływaniu przebiega on prawidłowo¹⁶. Niestety zmniejszająca się sprawność ruchowa utrudnia bądź uniemożliwia dziecku uczestnictwo w zabawach swoich rówieśników. Zakłóca to m.in. realizację potrzeby aktywności, ruchu, a także kontaktu emocjonalnego. We wczesnych okresach rozwoju na skutek częstych i zwykle długotrwałych pobytów dziecka w ośrodkach leczniczych oraz rozłąki z rodziną, szczególnie silną frustrację wywołuje potrzeba bezpieczeństwa. Trudności w jej realizacji wiążą się także z lękiem przed bólem, unieruchomieniem, kolejnymi zabiegami operacyjnymi. W późniejszym okresie stopniowa utrata sprawności ruchowej początkowo wywołuje gniew, który z czasem przeradza się w lęk i brak poczucia bezpieczeństwa; mogą pojawić się również stany depresyjne, a nawet myśli samobójcze.

W przypadku wciąż pogarszającej się sprawności i świadomości zbliżającego się kresu życia trudno jest mówić o przystosowaniu. Z taką sytuacją mamy do czynienia głównie w przypadku osób z dystrofią Duchenne'a. Dzieci z tą postacią choroby są zwykle świadome i dobrze zorientowane w jej przebiegu. Obserwowane u nich osłabienie mięśni jest jedynie potwierdzeniem dla procesu pogarszającego się stanu zdrowia. Ponadto wiele dzieci i młodzieży chorującej na dystrofię spotkało się ze śmiercią lub wyraźnym pogorszeniem stanu zdrowia u ich starszych kolegów z tą samą chorobą. Dlatego też, jak zaznacza Gill Brearley¹⁷, część dzieci dotkniętych DMD uruchamia reakcję zaprzeczania i poprzez odrzucenie prawdy próbuje sobie radzić z tak trudną sytuacją lub zaczyna przejawiać zachowania agresywne i gwałtowne, które z kolei są formą odreagowania postępującej ogólnej słabości.

Na specyfikę psychospołecznego rozwoju osób z DMD wskazują również wyniki badań przeprowadzone wśród 35-osobowej grupy młodzieży z różnymi dysfunkcjami narządu ruchu¹⁸, w której znalazły się 4 osoby z dystrofią mięśniową. W badaniach wykorzystano: Skalę do Badania Obrazu Własnej Osoby Williama H. Fittsa, Test Przymiotników Harrisona G. Gougha i Alfreda B. Heilbruna oraz Kwestionariusz do Badania Poczucia Kontroli autorstwa Grażyny Krasowicz i Anny Kurzyp-Wojnarskiej.

Uzyskane rezultaty badań skalą Fittsa wskazują, że wszystkie osoby z dystrofią charakteryzuje względnie niska samoakceptacja, przy czym maleje

¹⁶ *Ibidem*; A. Maciarz, *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*, Warszawa 2001.

¹⁷ G. Brearley, *Psychoterapia dzieci niepełnosprawnych ruchowo*, tłum. M. Dońska-Olszko, Warszawa 1999.

¹⁸ P. Majewicz, *Wpływ dysfunkcji narządu ruchu na formowanie się wybranych komponentów struktury osobowości u młodzieży niepełnosprawnej ruchowo*, [w:] *Auksologia a promocja zdrowia*, red. A. Jopkiewicz, Kielce 1997, s. 293–301.

ona wraz ze stopniem zaawansowania choroby. Dwie osoby u których choroba jeszcze się nie nasiliła mają samoocenę zbliżoną do badanych z lekką ustabilizowaną niepełnosprawnością ruchową, jednak akceptują one siebie w znacznie mniejszym stopniu; wyższy rezultat osiągnęły natomiast w ocenie „ja” fizycznego. Pozostałe wyniki są zbliżone do średnich uzyskanych przez młodzież ze znaczną ustabilizowaną niepełnosprawnością. U jednego z chłopców zaznacza się silne działanie mechanizmu zaprzeczania chorobie, a u drugiego dają znać o sobie sprzeczne tendencje. Z jednej strony jest to dążenie do samodzielności, z drugiej – silna potrzeba podporządkowania. Poza tym cechuje go brak wiary w efekty wytrwałej pracy oraz wysoka gotowość do poddania się poradnictwu psychologa lub psychiatry, co świadczy o skłonności do zajmowania się swymi problemami i do pogłębiania ich. Z kolei dwie osoby z bardziej zaawansowaną dystrofią mają niską samoocenę i samoakceptację oraz wysoki wskaźnik samokrytyki, co wskazuje, że mogą odczuwać brak obronności, a przy tym wątpią we własne siły i często odczuwają lęk.

Tylko jedna z charakteryzowanych osób wypełniła Test Przymiotników. Wyniki świadczą o niskim poziomie obronności i wysokim samokrytycyzmie. Osoba ta ma więcej problemów niż inni, wraz ze skłonnością do umieszczania ich w centrum swojej uwagi. Dodatkowo sceptycznie odnosi się do korzyści jakie daje wytrwała praca.

Kwestionariusz do Badania Poczucia Kontroli wypełniły 3 osoby chore na dystrofię. Dwie z nich mają nieustalone zgeneralizowane poczucie kontroli, a jedna zewnętrzne. Należy zaznaczyć, że również dwie osoby charakteryzują się wewnętrznym poczuciem kontroli w skali sukcesów, a jedna poczuciem nieustalonym. Natomiast w skali porażek wszyscy uzyskali wyniki świadczące o zewnętrznym poczuciu kontroli. Taki układ umiejscowienia poczucia kontroli pozwala bronić samooceny.

Omówione rezultaty badań wskazują jedynie na pewne tendencje istniejące wśród młodzieży z dystrofią i z pewnością można spotkać wśród tych osób takie, które mają zupełnie inne poczucie własnej wartości, podobnie jak poziom samoakceptacji czy samokrytycyzmu. Jak piszą Shelley E. Taylor i David K. Sherman¹⁹, wiele osób doświadcza przynajmniej krótkotrwałego lęku i depresji w odpowiedzi na diagnozę przewlekłej i nieuleczalnej choroby. Jednak zaskakujące jest to, że często znajdują one korzyści w tych doświadczeniach i wskazują na lepsze związki oraz pozytywne zmiany w zakresie systemu wartości i priorytetów, a nierzadko relacjonują poprawę jakości życia. Ponadto warto zaznaczyć, że ludzie cierpiący przewlekłe i terminalnie chorzy często poszukują sensu w tej wyjątkowo trudnej sytuacji życiowej.

¹⁹ S.E. Taylor, D.K. Sherman, *Psychologia pozytywna i psychologia zdrowia: owocny związek*, [w:] *Psychologia pozytywna w praktyce*, red. nauk. A.P. Linley, S. Joseph, red. nauk. wyd. pol. J. Czapiński, tłum. A. Jaworska-Surma, Warszawa 2007, s. 194–210.

Można więc powiedzieć, że nie wszyscy chorzy z dystrofią mięśniową będą przejawiać trudności psychospołeczne, ale należy zwrócić uwagę na kilka obszarów, w których mogą pojawić się problemy:

- Osłabienie rozwoju języka (mowy), rozumienia, pamięci krótkotrwałej;
- Kłopoty w nauce;
- Trudności w interakcjach społecznych i/lub nawiązywaniu przyjaźni (np. niedojrzałość społeczna, słabe umiejętności społeczne, wycofanie lub izolacja od rówieśników);
- Niepokój/przygnębienie;
- Częste kłótnie lub ataki złości;
- Istnieje również zwiększone ryzyko zaburzeń neurobehawioralnych i neurorozwojowych, takich, jak zaburzenia ze spektrum autyzmu, zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD) i zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne;
- Bierność emocjonalna i depresja. Może pojawić się lęk, zwiększony w przypadku upośledzonej elastyczności i ograniczeń w możliwościach przystosowawczych myślenia (proces sztywnego myślenia);
- Zachowania opozycyjno-buntownicze i zaburzenia nastroju;
- Dodatkowo, zwiększony wskaźnik depresji u rodziców dzieci chorych na DMD podkreśla potrzebę oceny i zapewnienia wsparcia dla całej rodziny²⁰.

Możliwości wspomagania rozwoju dzieci i młodzieży z dystrofią mięśniową w toku działań psychopedagogicznych²¹

Termin „wspomaganie rozwoju” doczekał się wielu sposobów definiowania. Jedną z ciekawszych propozycji przedstawiła Barbara Kaja, która podaje, że „[...] wspomaganie jest specjalnym rodzajem interakcji międzyludzkiej zachodzącej we właściwym czasie (gdy wymaga tego dobro zwracającego się o pomoc), odnoszonej do człowieka jako osoby poszukującej, odkrywającej sens swojego życia także poprzez drogę kształtowania sprawności i umiejętności [...]”²². Autorka zwraca również uwagę na to, że wspomaganie jest wpływ racjonalny, będący oddziaływaniem profesjonalnym. Jego nieodzownym warunkiem jest oferowanie wartości, przy czym nie może ono naruszać podmiotowości, gdyż nie jest to działanie inwazyjne. Na te ostatnie cechy zwraca uwagę także Heliodor Muszyński²³, który podkreśla, że wspomaganie to optymalizacja rozwoju, która nie zawiera

²⁰ *Diagnostyka i postępowanie w dystrofii mięśniowej typu Duchenne’a. Poradnik dla rodzin*, red. nauk. wyd. pol. A. Kostera-Pruszczyk, tłum. B. Pęczkowska, s. 27, www.treat-nmd.eu/downloads/file/standard-software/dmd/polish/DMD_FG2010_PLprint.pdf [dostęp: 3.11.2019].

²¹ Poszerzoną wersję prezentowanych metod wspomagania rozwoju czytelnik znajdzie w P. Majewicz, *Wspomaganie psychomotorycznego rozwoju dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością ruchową*, [w:] *Wspomaganie funkcjonowania psychospołecznego osób z niepełnosprawnością*, red. B. Grochmal-Bach, M. Alberska, A. Grzebinoga, Kraków 2013, s. 113–135.

²² B. Kaja, *Wspomaganie rozwoju – nauka czy tylko próba interdyscyplinarnego porządkowania problemów?*, [w:] *Wspomaganie rozwoju – psychostymulacja i psychokorekcja*, red. eadem, t. 4, Bydgoszcz 2002, s. 256.

²³ H. Muszyński, *Wspomaganie rozwoju a wychowanie*, referat wygłoszony na konferencji naukowej: *Wspomaganie rozwoju – psychostymulacja i psychokorekcja*, 6–7 listopada, Bydgoszcz 2002.

elementów kierowania, ponieważ wówczas zbliżałoby się ono do wychowania. Z kolei Maria Kielar-Turska²⁴ wskazuje, że terminy związane ze wspomaganiami rozwoju to: stymulacja, promowanie, profilaktyka, psychokorekcja i rehabilitacja. W świetle tego co zostało dotychczas przedstawione można nawet powiedzieć, że wspomaganie rozwoju warunkuje w znacznym stopniu efektywność procesu rehabilitacji, a nie jest tylko z nim semantycznie związane.

W sytuacji dzieci z dystrofią mięśniową należy szczególną uwagę zwrócić na wspomaganie rozwoju w obszarze motoryki, funkcjonowania emocjonalno-społecznego oraz rozwoju osobowości. Należy jednak pamiętać, że wszelkie podejmowane działania muszą uwzględniać możliwości chorego dziecka. Zwłaszcza proponowane formy aktywności ruchowej koniecznie powinny zostać skonsultowane z lekarzem lub fizjoterapeutą. W zależności od stopnia zaawansowania choroby, zmieniają się również możliwości ruchowe dziecka, a co za tym idzie stosowane ćwiczenia. Z pewnością proponowane formy zajęć ruchowych pod żadnym pozorem nie mogą powodować zmęczenia. Ta podstawowa zasada wynika z założeń rehabilitacji ruchowej dzieci z dystrofią mięśniową. Prowadzone zgodnie z nią ćwiczenia mogą wspierać profesjonalną fizykoterapię, której główne cele to opóźnienie powstawania przykurczów oraz spowolnienie procesu włóknienia i zaniku mięśni powodowanego niedoczynnością. Brak aktywności ruchowej jest w tej sytuacji czynnikiem przyspieszającym narastanie niesprawności, zatem aktywność ruchowa podczas ćwiczeń, zabaw i gier jest wskazana, ale przy bezwzględnym przestrzeganiu wspomnianej zasady. Dlatego też szczególnego znaczenia nabiera określenie poziomu wydolności wysiłkowej dziecka. Oznacza on potencjalny zasób sił, który może być wydatkowany bez jakiegokolwiek negatywnego wpływu na stan psychofizyczny dziecka chorego i stanowi wypadkową interakcji czynników somatycznych i psychicznych²⁵. Podstawę do określenia aktualnego poziomu wydolności wysiłkowej każdorazowo powinna stanowić opinia lekarska, uzupełniona diagnozą psychopedagogiczną, gdyż poziom wydolności określa nie tylko stan fizyczny, ale także odnosi się do człowieka jako jednostki psychofizycznej. W efekcie trafnego określenia poziomu wydolności wysiłkowej jest możliwe optymalne przestrzeganie w pracy z dzieckiem zasady oszczędzania zbytecznego wysiłku oraz zasady podnoszenia ogólnego poziomu energetycznego organizmu²⁶. O ile pierwsza zasada pozwala zwiększyć wydolność wysiłkową w sposób negatywny (bierny), o tyle druga czyni to w sposób pozytywny (aktywny). Zwiększenie wydolności w sposób aktywny, przez stworzenie warunków, w których możliwe jest zaspokajanie najważniejszych potrzeb dziecka chorego, wzmacnia jego siły do walki z chorobą.

²⁴ M. Kielar-Turska, *Analiza pola semantycznego terminów związanych ze wspomaganiami rozwoju*, [w:] *Wspomaganie rozwoju – psychostymulacja i psychokorekcja*, red. B. Kaja, t. 5, Bydgoszcz 2003, s. 13.

²⁵ P. Majewicz, *Poziom wydolności wysiłkowej jako centralne zagadnienie kształcenia dzieci w szkołach szpitalnych*, „Rocznik Naukowo-Dydaktyczny WSP w Krakowie. Prace Pedagogiczne” 1999, z. 21, s. 83.

²⁶ J. Doroszevska, *Nauczyciel-wychowawca w zakładzie leczniczym*, Warszawa 1963.

W ramach wspomagania rozwoju motorycznego dzieci cierpiących na dystrofię mięśniową można wykorzystać niektóre ćwiczenia (oczywiście z uwzględnieniem poziomu wydolności wysiłkowej dziecka) z zakresu takich metod jak: System Percepcyjno-Motoryczny Newella C. Kepharta²⁷, Metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne²⁸, Kineziologia Edukacyjna²⁹, a także Metoda Dobrego Startu³⁰.

Pierwsza z wymienionych metod zawiera zarówno zestaw zadań przygotowany w celach diagnostycznych, jak i propozycje ćwiczeń, które mogą być wykorzystane w pracy z dzieckiem. Są to m.in. takie ćwiczenia, jak:

- przesuwanie się na równoważni w różnych kierunkach (zamiast ławeczki można wykorzystać linię narysowaną na podłodze), rozpoznawanie części swojego ciała, czyli ćwiczenia typu dotknij swoich oczu, prawej nogi, nosa, lewego ucha itd.;
- naśladowanie ruchów ramion wykonywanych jednostronnie, obustronnie, krzyżujących się;
- zabawy ćwiczące koordynację typu „orły na śniegu”, czyli równoczesne wykonywanie ruchów ramionami i nogami w pozycji leżącej;
- ćwiczenia przy tablicy obejmujące rysowanie koła, linii poprzecznych, pionowych, kreślenie popularnej „leniwej ósemki” (długość powinna wynosić ok. 60 cm, a wysokość 25 cm) przy zmianie kierunku, czy też „zabawa zegarowa” polegająca na równoczesnym przenoszeniu dłoni na wyznaczone cyfry rozlokowane na tarczy (w środku koła umieszczone jest 0, a na okręgu cyfry od 1 do 8);
- kolejną grupę stanowią ćwiczenia w zakresie wodzenia oczami w kierunku poziomym, pionowym, po przekątnych oraz ruchy koliste, jak również ćwiczenia wzrokowej znajomości kształtów polegające na przerysowywaniu prostych figur geometrycznych, jak koło, kwadrat, romb, trójkąt itd., przy czym rozmiar rysowanych figur będzie uzależniony od możliwości wykonawczych dziecka.

Z kolei ćwiczenia wchodzące w skład Metody Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne mogą być wykorzystywane w ograniczonym zakresie, ponieważ należy wyeliminować wszystkie ćwiczenia oporowe, wymagające znacznego wysiłku. Po niewielkich modyfikacjach można zastosować pozostałe aktywności, takie jak ćwiczenia:

²⁷ N.C. Kephart, *Dziecko opóźnione w nauce szkolnej*, tłum. E. Burbowa, Cz. Łuszczynski, Warszawa 1970.

²⁸ M. Bogdanowicz, B. Kisiel, M. Przasnyska, *Metoda Weroniki Sherborne w terapii i wspomaganiu rozwoju dziecka*, wyd. 5, Warszawa 2003.

²⁹ C. Hannaford, *Zmysłne ruchy, które doskonalą umysł*, tłum. M. Szpala, Warszawa 1998.

³⁰ M. Bogdanowicz, *Metoda dobrego startu w pracy z dzieckiem w wieku od 5 do 10 lat*, wyd. 2, Warszawa 1989.

- służące wyczuwaniu własnego ciała polegające na leżeniu na plecach, na brzuchu, ślizganie się w kółko na brzuchu i na plecach, kręcenie się w kółko na pośladkach, czołganie się;
- służące wyczuwaniu: nóg i rąk, np. dotykanie palcami stóp podłogi, podciąganie kolan do siadu skulonego; łokci poprzez ćwiczenia polegające na dotykaniu kolan, dotykaniu łokciami kolan naprzemiennie; wyczuwaniu twarzy, np. zabawne miny;
- służące wyczuwaniu całego ciała – to grupa ćwiczeń obejmująca m.in. leżenie na plecach, turlanie się, leżenie z rękami wzdłuż ciała.

Kolejna przydatna w pracy grupa ćwiczeń to zabawy ułatwiające nawiązanie kontaktu i współpracy z partnerem, wśród nich natomiast szczególnie godne polecenia są ćwiczenia „z”, a więc w parach (partner aktywny i partner bierny), np. kołysanie (pozycja siedząca), tworzenie „fotelika” dla ćwiczącego pasywnie, obejmowanie go i łagodne kołysanie.

Jak dowodzą wyniki badań nad efektywnością omawianej metody, największe korzyści zaznaczają się u dzieci w sferze emocjonalnej i motorycznej. Ponadto rozwija ona orientację w schemacie ciała i przestrzeni, a dzieci zdobywają zaufanie do siebie i do otoczenia, co ma niebagatelne znaczenie w kształtowaniu pozytywnego obrazu własnej osoby oraz pozytywnego nastawienia do świata³¹.

Trzecia z wymienionych metod, czyli Kinezylogia Edukacyjna, zawiera wiele elementów z dwóch już omówionych i to co może być dodatkowo przydatne w pracy z charakteryzowaną grupą dzieci, to głównie ćwiczenia o charakterze zabawowym, jak „trąba słonia” czy „rysowanie oburącz”, a także krążenie szyją, którego celem jest rozluźnienie i obniżenie napięcia³². Należy zaznaczyć, że kinezylogia jest tu ujmowana głównie jako jedna z metod wspomagania rozwoju motorycznego.

Z kolei Metoda Dobrego Startu (*Bon Départ*) służy stymulacji rozwoju integracji percepcyjno-motorycznej, co ma podstawowe znaczenie dla opanowania umiejętności czytania i pisanie, a także dla poprawy koordynacji. Metoda została zaadoptowana do polskich warunków przez Martę Bogdanowicz³³, a przebieg zajęć składa się z trzech części:

1. Część wprowadzająca – powitanie, które obejmuje ćwiczenia w zakresie orientacji w schemacie ciała i przestrzeni. Następnie ma miejsce prezentacja piosenki, która będzie towarzyszyć dzieciom podczas większości późniejszych ćwiczeń, omówienie jej treści i wyjaśnienie niezrozumiałych słów. W dalszej części przeprowadzane są ćwiczenia słuchu fonematycznego w oparciu o słowa piosenki.

³¹ B. Kaja, *Zarys terapii dziecka. Metody psychologicznej i pedagogicznej pomocy wspomagającej rozwój dziecka*, wyd. 3, Bydgoszcz 1995.

³² C. Hannaford, *op. cit.*

³³ M. Bogdanowicz, *op. cit.*

2. Zajęcia właściwe – składają się z trzech grup ćwiczeń:

- ćwiczenia ruchowe – nawiązują do treści piosenki i są jedynie zabawą ruchową na jej kanwie (bez śpiewania);
- ćwiczenia ruchowo-słuchowe – polegają na wystukiwaniu rytmu na wałeczkach (podłużne woreczki) z kaszą, ryżem lub piaskiem w rytm śpiewanej piosenki. Odtwarzanie rytmu może odbywać się na różne sposoby: jedną ręką, obiema jednocześnie lub na przemian, albo otwartą dłonią, jej krawędzią, pięścią lub palcami;
- ćwiczenia ruchowo-słuchowo-wzrokowe – etap ten jest istotą metody, ponieważ następuje tu właściwe integrowanie wszystkich funkcji, które warunkują poprawne pisanie i czytanie. Ćwiczenia rozpoczynają się od zaprezentowania i omówienia wzoru graficznego, który będzie odtwarzany podczas śpiewania piosenki (zarówno wzory graficzne, jak i nuty do poszczególnych piosenek znajdują się w podręczniku do metody). Przebieg ćwiczeń służących opanowaniu sposobu odtwarzania wzoru graficznego jest niemal taki sam, jak przy nauce piania nowej litery i polega na jego powtarzaniu w dużym formacie (w powietrzu, na tackach z piaskiem, na tablicy, na dużych, a następnie na coraz mniejszych arkuszach papieru, aż do zapisu w liniaturze zeszytu). Po opanowaniu kształtu wzoru najważniejszym zadaniem jest wielokrotne odtwarzanie go podczas śpiewania piosenki. To właśnie ta umiejętność stanowi o sukcesie metody.

3. Zakończenie zajęć – etap obejmuje zabawy i ćwiczenia relaksacyjne oraz pożegnanie (ćwiczenia mogą być analogiczne jak podczas powitania).

Oprócz przedstawionych metod wspomagania rozwoju psychomotorycznego oraz integracji percepcyjno-motorycznej należy również wspomnieć o sposobach rozwijania sprawności manualnej. Do podstawowych grup ćwiczeń należy zaliczyć:

1. Ćwiczenia usprawniające dłonie i wzmacniające mięśnie rąk – to przede wszystkim ugniatanie i wyrabianie ciasta, przy czym masa (duża ilość) powinna być bardzo miękka, tak aby dziecko mogło w niej zanurzyć całe dłonie i swobodnie poruszać rękami w różnych kierunkach;
2. Usprawnianie palców – dla dzieci najmłodszych przeznaczone są tzw. zabawy paluszkowe. Jedną z nich proponuje Anna Resler-Maj³⁴, a jej przebieg jest następujący: dziecku mówi się prosty tekst „Tutaj są zajaczka uszy, a tu jego nos, w taki sposób kica, gdziekolwiek się znajduje, w taki sposób przymila, zamyka oczy i idzie spać ze schowanymi łapkami”, jednocześnie malując dłońmi w powietrzu postać i kolejne ruchy zajaczka (można też użyć zajaczka-maskotki). Na przykład unosi się wskazujący

³⁴ A. Resler-Maj, *Wspomaganie rozwoju dziecka z ograniczoną sprawnością w wieku przedszkolnym*, [w:] A.I. Brzezińska, M. Ohme, A. Resler-Maj, R. Kaczan, M. Wiliński, *Droga do samodzielności. Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności*, Sopot 2009, s. 139.

i środkowy palec, by pokazać kształt zajęczych uszu. Ważną metodą jest też malowanie dziesięcioma palcami autorstwa Ruth F. Shaw³⁵, która ma również charakter psychoterapeutyczny, jednak w tym miejscu interesuje nas jako sposób usprawniania palców. Instrukcja słowna, której forma uzależniona jest od wieku dziecka i jego cech indywidualnych brzmi w przybliżeniu następująco: „W tych miseczkach jest farba. Nie będziemy zużywać pędzli, mamy przecież dziesięć palców – pięć na jednej ręce i pięć na drugiej ręce, będziemy więc malować palcami. Dziesięć palców to chyba więcej niż jeden pędzel. Możesz malować, cokolwiek chcesz, powiedz mi, gdy obraz będzie skończony”. Dziecku zostawia się swobodę ułożenia arkusza pionowo lub poziomo, a następnie przytwierdza się arkusz pinezkami. Inne najczęściej stosowane ćwiczenia z tego zakresu to modelowanie w plastelinie, glinie i modelinie, a także zabawy typu: „gra na fortepianie”, „padający deszcz”, „kroczący owad”, malowanie suchym palcem lub pęczkiem waty (ścieranie farby klejowej), nawlekanie koralików oraz wrywanki i naklejanki³⁶;

3. Ćwiczenia graficzne, w tym literopodobne – ćwiczenia obejmują: kreślenie form kolistych i linii prostych, malowanie kredkami konturowych rysunków, kopiowanie oraz rysowanie szlaczków i wzorów literopodobnych³⁷. Przy czym ostatni rodzaj ćwiczeń powinien przebiegać w trzech etapach: wodzenie po śladzie, kreślenie po wykropkowanym wzorze, kontynuowanie rozpoczętego wzoru. Ponadto bardzo przydatne mogą być ćwiczenia grafomotoryczne opracowane przez Hane Tymichovą³⁸ oraz Ewę Gawęł³⁹.

Poza metodami wspomaganie rozwoju motorycznego osób z dystrofią mięśniową, ważne są także działania wspomagające funkcjonowanie emocjonalno-społeczne oraz rozwój osobowości. Do podstawowych form zajęć z tego zakresu należy zaliczyć zarówno stymulację rozwoju, jak i psychokorekcję. Pierwsza z nich zawiera: trening interpersonalny, zajęcia kreatywne, zajęcia psychoedukacyjne oraz lokalizującą się na pograniczu psychokorekcji i stymulacji rozwoju socjoterapię. Drugą niezwykle ważną formą wspomaganie rozwoju jest psychokorekcja realizowana głównie w postaci psychoterapii indywidualnej, grupowej oraz rodzinnej.

Pierwszy z wymienionych rodzajów zajęć, czyli trening interpersonalny, jest ukierunkowany na rozwijanie tych właściwości psychicznych, które umożliwiają nawiązywanie i utrzymywanie satysfakcjonujących kontaktów z innymi

³⁵ B. Kaja, *Zarys terapii dziecka...*, op. cit., s. 81.

³⁶ T. Gąsowska, Z. Pietrzak-Stępkowska, *Praca wyrównawcza z dziećmi mającymi trudności w czytaniu i pisanii*, wyd. 3, Warszawa 1994.

³⁷ *Ibidem*.

³⁸ H. Tymichova, *Ćwiczenia grafomotoryczne usprawniające technikę rysowania i pisanie*, z. 1, Warszawa 1990.

³⁹ E. Gawęł, *Ćwiczenia grafomotoryczne. Klasa 0–1, z. 1: Ćwiczenia wspomagające naukę pisanie*, il. R. Gawęł, Kraków 2004.

ludźmi. Chodzi tu o: empatię, umiejętność rozumienia siebie i innych, otwartość, autentyczność, umiejętność wyrażania własnych uczuć⁴⁰. Ponadto trening interpersonalny daje możliwość względnie szybkiej integracji grupy.

Nieco inne zadania i cele stawiane są przed zajęciami kreatywnymi⁴¹. Są one ukierunkowane przede wszystkim na rozwijanie zasobów poznawczych i noetycznych. Omawiane zajęcia mają umożliwić uczestnikom: orientację w sposobie własnego przeżywania i reagowania oraz dokonanie przemian w obrębie funkcjonowania osobowości; wyznaczenie na nowo swoich celów i wartości życiowych; naukę tego w jaki sposób można nadać sens swemu istnieniu poprzez przeżyte cierpienia i zdobyte doświadczenie.

Z kolei zajęcia psychoedukacyjne służą opanowaniu określonych umiejętności psychologicznych, takich jak: komunikowanie się, podejmowanie decyzji, rozwijanie umiejętności asertywnych⁴². Psychoedukację można zdefiniować „[...] jako zespół zaplanowanych, ustrukturalizowanych działań mających na celu rozwój zasobów osobistych w sferze emocjonalno-motywacyjnej, poznawczej, noetycznej oraz instrumentalnej, a także umiejętności mobilizowania i wykorzystywania ich w procesie radzenia sobie w sytuacjach trudnych, przede wszystkim zaś zwiększania poczucia dobrostanu, w efekcie czego osiągany jest wyższy poziom jakości życia”⁴³. Należy zaznaczyć, że psychoedukacja ma jeszcze inne znaczenie. Jest używana zamiennie z określeniem psychoterapia lub uważa się ją za jeszcze jedną szkołę psychoterapeutyczną⁴⁴. Natomiast socjoterapia wydaje się czerpać elementy zarówno z psychoterapii, jak i ze stymulacji rozwoju. Została ona zaliczona do form wspomagania rozwoju, gdyż jak uważa Katarzyna Sawicka⁴⁵, w socjoterapii dzieci i młodzieży bardziej istotną rolę odgrywa wzmocnianie osobowości młodych ludzi poprzez realizację celów rozwojowych i edukacyjnych niż docieranie do przeszłych doświadczeń i uświadamianie ich sobie oraz powiązanie z aktualnie występującymi wzorami zachowań, co jest charakterystyczne dla psychoterapii.

Wszystkie wymienione rodzaje wspomagania rozwoju psychospołecznego są organizowane zasadniczo w formie spotkań grupowych. Podczas zajęć realizowane są ćwiczenia ułatwiające wspomaganie rozwoju dzieci i młodzieży (poprzez zaspokojenie potrzeby bezpieczeństwa, budowanie zaufania, integrację grupy) oraz służące bezpośrednio stymulacji wybranych zasobów osobowości. Grupy rozwoju osobistego, ponieważ o nich tu mowa, dostarczają zwykle intensywnych doświadczeń umożliwiających lepsze funkcjonowanie na poziomie

⁴⁰ *Socjoterapia*, red. K. Sawicka, Warszawa 1998.

⁴¹ B. Grochmal-Bach, *Wychowanie i terapia w rewalidacji dzieci i młodzieży*, Kraków 2000.

⁴² K. Sawicka, *op. cit.*

⁴³ P. Majewicz, *Psychoedukacja w procesie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą*, „Lubelski Rocznik Pedagogiczny” 2017, t. 36, nr 2, s. 119. doi: 10.17951/lrp.2017.36.2.117.

⁴⁴ K. Klimasiński, *Współczesna psychopatologia*, Kraków 2002.

⁴⁵ K. Sawicka, *op. cit.*, s. 14.

interpersonalnym⁴⁶. Istota omawianych zajęć polega na powiększaniu wiedzy o sobie i o innych ludziach, na pomocy w uświadamianiu sobie zmian, które chce się wprowadzić w życie i wreszcie na dostarczaniu narzędzi koniecznych do ich dokonania.

W toku zajęć każdy uczestnik wchodząc w interakcje z innymi osobami, w sytuacji pełnego zaufania wobec otoczenia, ma okazję wypróbowania nowych form zachowania i uzyskania informacji zwrotnych. W efekcie dowiaduje się jak jest postrzegany przez innych ludzi. Uczestnicy mają zatem możliwość porównania obrazu własnej osoby jaki posiadają z postrzeganiem siebie przez innych. Rezultat tej konfrontacji może zostać wykorzystany do modyfikacji obrazu samego siebie, a w efekcie do zmiany własnego zachowania. Proces ten ma szansę odbyć się tylko wówczas, gdy w grupie wytworzona zostanie atmosfera psychicznego bezpieczeństwa, dzięki czemu zmniejsza się działanie mechanizmów obronnych, a tym samym możliwa staje się coraz bardziej swobodna ekspresja zarówno emocji, jak i myśli⁴⁷. Należy jednak pamiętać, że otwartość jest naprawdę istotna w pracy grupy, ale indywidualną sprawą każdego uczestnika jest decyzja odośnie tego, co chce on ujawnić. Ta zasada jest stale podkreślana i przestrzegana w pracy grupowej⁴⁸. Ogólnie można powiedzieć, że wspomaganie rozwoju psychospołecznego dzieci i młodzieży z dystrofią nie odbiega w szczególny sposób od tego typu działań realizowanych wśród innych osób z niepełnosprawnością ruchową oraz osób pełnosprawnych. Specyfika dotyczy raczej poruszanych problemów i ukierunkowania działań na konkretne cele, a nie samej formy realizacji. Natomiast w sytuacji pojawienia się znacznych trudności w psychospołecznym funkcjonowaniu lub wyraźnych zaburzeń, konieczna może okazać się profesjonalna psychoterapia. Stanowi ona – obok farmakoterapii i psychoedukacji – istotny komponent kompleksowego leczenia osób z zaburzeniami psychicznymi. Psychoterapia dzieci i młodzieży posiada swoją specyfikę, gdyż musi uwzględniać wpływ realnych przeżyć na kształtowanie się osobowości młodego człowieka, a ponadto realizowana jest najczęściej w trójkącie psychoterapeuty – pacjenta – rodzica⁴⁹. Jak wskazują wyniki badań oraz doświadczenia klinicystów, włączenie rodziców w proces diagnozy i leczenia zaburzeń psychicznych dzieci i młodzieży wywiera korzystny wpływ na przebieg terapii oraz rokowania⁵⁰.

⁴⁶ M.S. Corey, G. Corey, *Grupy. Zasady i techniki pomocy psychologicznej*, tłum. S. Bulaszewski, R. Zawadzki, Warszawa 1995.

⁴⁷ C.R. Rogers, *Grupy spotkaniowe*, [w:] *Psychologia w działaniu*, J.W. Borejsza, tłum. A. Dosziuk, Warszawa 1981, s. 78–155.

⁴⁸ P. Majewicz, *Wspomaganie procesu kreatywnej adaptacji osób niepełnosprawnych w kontekście edukacyjnym*, [w:] *Edukacja wobec wyzwań i zadań współczesności i przyszłości – strategie rozwoju*, red. J. Szempruch, Rzeszów 2006, s. 580–590.

⁴⁹ M. Stochel-Morek, M. Janas-Kozik, *Kryteria wyboru i specyfika psychoterapii indywidualnej, grupowej i rodzinnej*, [w:] *Zaburzenia psychiczne dzieci i młodzieży*, red. A. Gmitrowicz, M. Janas-Kozik, Warszawa 2018, s. 342.

⁵⁰ M. Pilecki, *Zasady i specyfika pracy z rodziną pacjenta w zależności od problemu psychiatrycznego*, [w:] *Zaburzenia psychiczne dzieci i młodzieży*, op. cit., s. 333.

Na zakończenie warto przytoczyć zalecenia dotyczące opieki i wsparcia adresowanego do osób z dystrofią oraz ich rodzin i przyjaciół, sformułowane przez grupę 84 międzynarodowych ekspertów zajmujących się diagnostyką i opieką w DMD:

- Koordynator opieki jest tutaj najważniejszą osobą: rodziny mogą się z nim kontaktować i darzyć zaufaniem. Osoba ta powinna posiadać wystarczającą wiedzę i doświadczenie w chorobach nerwowo-mięśniowych, aby móc udzielić rodzinie potrzebnych informacji.

- Proaktywne działanie jest niezbędne, aby zapobiec problemom w funkcjonowaniu społecznym oraz izolacji społecznej, która pojawia się w kontekście DMD. Przykłady przydatnych działań obejmują zwiększenie świadomości i edukacji na temat DMD w szkole i wśród kolegów dziecka, zapewnienie udziału w wydarzeniach sportowych i wycieczkach, kontakt z innymi przez Internet i inne formy aktywności, np. spotkania z psami szkolonymi do zabaw z chorymi dziećmi, tzw. dogoterapeutami.

Powinno się zapewnić dziecku specjalnie zindywidualizowany plan edukacji, w którym uwzględnia się potencjalne problemy w nauce i modyfikuje zajęcia, mogące szkodzić mięśniom dziecka (np. zajęcia wychowania fizycznego), redukuje nakład energii/zmęczenie (np. przechodzenie dużych odległości do stołówki szkolnej), zapewnia bezpieczeństwo (np. w czasie zabawy) itp.

- Ważne jest upewnienie się, że szkoła została dobrze poinformowana na temat DMD. Należy podzielić się ze szkołą informacjami, które Państwo posiadają i wyznaczyć w szkole osobę, która będzie wspierała dziecko i pomagała mu w razie potrzeby. Trzeba upewnić się, że dziecko z DMD korzysta w pełnym zakresie z zajęć edukacyjnych, których potrzebuje, aby rozwinąć umiejętność dobrej interakcji społecznej i przygotować się do przyszłej edukacji i pracy zawodowej.

- Wspieranie niezależności i zaangażowania w podejmowanie decyzji (szczególnie dotyczących opieki medycznej) jest potrzebne i bardzo istotne w promowaniu autonomii i niezależności dziecka. Powinno być częścią programu zaplanowanego, począwszy od opieki pediatrycznej, aż do wieku dorosłego.

- Pomoc w rozwijaniu umiejętności społecznych i szkolnych ułatwi znalezienie pracy i uczestniczenie w normalnym, codziennym życiu w dorosłości. Chłopcom z DMD pomaga w osiągnięciu swoich osobistych celów wsparcie ze strony otoczenia.

- Dostęp do opieki paliatywnej potrzebny jest, aby nieść ulgę lub zapobiec cierpieniu i poprawić jakość życia, kiedy zajdzie potrzeba. Poza leczeniem bólu, zespoły opieki paliatywnej są w stanie zapewnić także emocjonalne i duchowe wsparcie, towarzyszyć rodzinie, objaśniać decyzje terapeutyczne, ustalać cele, ułatwiać komunikację z zespołem lekarzy, jak również wspierają rodzinę w sytuacji żalu, straty i żałoby.

Psychoterapia i farmakoterapia

Istnieje kilka dobrze znanych, pomocnych technik. Należą do nich treningi dla rodziców w radzeniu sobie za złym zachowaniem i konfliktami, terapie indywidualne i rodzinne oraz terapie behawioralne. Wprowadzenie analizy zachowania może pomóc w pewnych zachowaniach związanych z autyzmem.

Niektóre dzieci i dorośli odnoszą korzyść z włączenia leków w celu radzenia sobie z problemami, związanymi z zachowaniem czy emocjami. Leki te mogą być stosowane tylko pod kontrolą specjalistyczną. Wymagane jest monitorowanie depresji, agresji, zachowań kompulsywnych lub ADHD, jeśli zaburzenia te zostały zdiagnozowane przez specjalistę⁵¹.

⁵¹ *Diagnostyka i postępowanie w dystrofii mięśniowej typu Duchenne'a*..., op. cit., s. 28–29.

Podsumowanie

Dystrofia mięśniowa – zwłaszcza w postaci Duchenne’a – wraz z jej konsekwencjami nadal pozostaje wyzwaniem nie tylko dla osób nią dotkniętych oraz ich rodzin, ale również dla specjalistów różnych dziedzin, począwszy od medycyny, przez fizjoterapię, rehabilitację psychologiczną, na terapii pedagogicznej, w tym szeroko rozumianym wspomaganie rozwoju, kończąc. Troska o rozwój posiadanego przez dzieci i młodzież z dystrofią mięśniową potencjału jest głównym celem podejmowanych działań na gruncie interdyscyplinarnego, a nie jedynie wielodyscyplinarnego podejścia do omawianych problemów. Wszelkie działania wspomagające rozwój w różnych obszarach funkcjonowania są niezwykle istotne i zawsze warto je podejmować, ale z uwzględnieniem opinii pozostałych specjalistów. Wspomaganie rozwoju posiadanego potencjału, bez względu na poziom sprawności, powinno wspierać zwłaszcza młode osoby na drodze do samo-realizacji. Należy jednak pamiętać o klasycznej zasadzie podejmowania wszelkich działań terapeutycznych, jaką jest *primum non nocere*. Ta etyczna norma jednocześnie wskazuje i implikuje konieczność interdyscyplinarnego podejścia do problemów wspomaganie rozwoju dzieci i młodzieży nie tylko z dystrofią mięśniową, chociaż tu nabiera ona szczególnego znaczenia. Żadne działanie, nawet poparte najlepszymi intencjami nie może być podejmowane bez konsultacji z innymi specjalistami tworzącymi zespół wspomagający rozwój wspomnianej grupy osób.

Bibliografia

- Aluisio F.V., Christensen Ch.P., Urbaniak J.R., *Ortopedia*, red. A. Dziak, tłum. P.J. Biliński, Wrocław 2000.
- Bogdanowicz M., *Metoda dobrego startu w pracy z dzieckiem w wieku od 5 do 10 lat*, wyd. 2, Warszawa 1989.
- Bogdanowicz M., Kisiel B., Przasnyska M., *Metoda Weroniki Sherborne w terapii i wspomaganiu rozwoju dziecka*, wyd. 5, Warszawa 2003.
- Brearely G., *Psychoterapia dzieci niepełnosprawnych ruchowo*, tłum. M. Dońska-Olszko, Warszawa 1999.
- Co to jest Spinraza?*, Fundacja SMA, <https://www.fsma.pl/leki/nusinersen/> [dostęp: 3.11.2019].
- Corey M.S., Corey G. M., *Grupy. Zasady i techniki pomocy psychologicznej*, tłum. S. Bułaszewski, R. Zawadzki, Warszawa 1995.
- Diagnostyka i postępowanie w dystrofii mięśniowej typu Duchenne’a. Poradnik dla rodzin*, red. nauk. wyd. pol. A. Kostera-Pruszczyk, tłum. B. Pęczkowska, www.treat-nmd.eu/downloads/file/standardsofcare/dmd/polish/DMD_FG2010_PLprint.pdf [dostęp: 3.11.2019].
- Doroszewska J., *Nauczyciel-wychowawca w zakładzie leczniczym*, Warszawa 1963.
- Dziak A., *Zdrowe dziecko*, Kraków 1998.

- Gaweł E., *Ćwiczenia grafomotoryczne. Klasa 0–1, z. 1: Ćwiczenia wspomagające naukę pisanie*, il. R. Gaweł, Kraków 2004.
- Gąsowska T., Pietrzak-Stępkowska Z., *Praca wyrównawcza z dziećmi mającymi trudności w czytaniu i pisaniu*, wyd. 3, Warszawa 1994.
- Grochmal-Bach B., *Wychowanie i terapia w rewalidacji dzieci i młodzieży*, Kraków 2000.
- Hannaford C., *Zmysłne ruchy, które doskonają umysł*, tłum. M. Szpala, Warszawa 1998.
- Harari Y.N., *Homo deus. Krótka historia jutra*, tłum. M. Romanek, Kraków 2018.
- Kaja B., *Wspomaganie rozwoju – nauka czy tylko próba interdyscyplinarnego porządkowania problemów?*, [w:] *Wspomaganie rozwoju – psychostymulacja i psychokorekcja*, red. B. Kaja, t. 4, Bydgoszcz 2002, s. 255–263.
- Kaja B., *Zarys terapii dziecka. Metody psychologicznej i pedagogicznej pomocy wspomagającej rozwój dziecka*, wyd. 3, Bydgoszcz 1995.
- Kephart N.C., *Dziecko opóźnione w nauce szkolnej*, tłum. E. Burbowa, Cz. Łuszczynski, Warszawa 1970.
- Kielar-Turska M., *Analiza pola semantycznego terminów związanych ze wspomaganie rozwoju*, [w:] *Wspomaganie rozwoju – psychostymulacja i psychokorekcja*, red. B. Kaja, t. 5, Bydgoszcz 2003, s. 11–24.
- Klimasiński K., *Współczesna psychopatologia*, Kraków 2002.
- Konarska J., *Niepełnosprawność w ujęciu interdyscyplinarnym*, Kraków 2019.
- Krause A., *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Kraków 2010.
- Larkowa H., *Čłowiek niepełnosprawny – problemy psychologiczne*, Warszawa 1987.
- Maciarz A., *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*, Warszawa 2001.
- Majewicz P., *Poziom wydolności wysiłkowej jako centralne zagadnienie kształcenia dzieci w szkołach szpitalnych*, „Rocznik Naukowo-Dydaktyczny WSP w Krakowie. Prace Pedagogiczne” 1999, z. 21, s. 83–89.
- Majewicz P., *Psychoedukacja w procesie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą*, „Lubelski Rocznik Pedagogiczny” 2017, t. 36, nr 2, s. 117–130. doi: 10.17951/lrp.2017.36.2.117.
- Majewicz P., *Wpływ dysfunkcji narządu ruchu na formowanie się wybranych komponentów struktury osobowości u młodzieży niepełnosprawnej ruchowo*, [w:] *Auksologia a promocja zdrowia*, red. A. Jopkiewicz, Kielce 1997, s. 293–301.
- Majewicz P., *Wspomaganie procesu kreatywnej adaptacji osób niepełnosprawnych w kontekście edukacyjnym*, [w:] *Edukacja wobec wyzwań i zadań współczesności i przyszłości – strategie rozwoju*, red. J. Szempruch, Rzeszów 2006, s. 580–590.
- Majewicz P., *Wspomaganie psychomotorycznego rozwoju dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością ruchową*, [w:] *Wspomaganie funkcjonowania psychospołecznego osób z niepełnosprawnością*, red. nauk. B. Grochmal-Bach, M. Alberska, A. Grzebinoga, Kraków 2013, s. 113–135.
- Michałowicz R., Ślenzak J., *Choroby układu nerwowego dzieci i młodzieży*, Warszawa 1985.
- Muszyński H., *Wspomaganie rozwoju a wychowanie*, referat wygłoszony na konferencji naukowej: *Wspomaganie rozwoju – psychostymulacja i psychokorekcja*, 6–7 listopada, Bydgoszcz 2002.
- Pilecki M., *Zasady i specyfika pracy z rodziną pacjenta w zależności od problemu psychiatrycznego*, [w:] *Zaburzenia psychiczne dzieci i młodzieży*, red. A. Gmitrowicz, M. Janas-Kozik, Warszawa 2018, s. 333–340.

- Resler-Maj A., *Wspomaganie rozwoju dziecka z ograniczoną sprawnością w wieku przedszkolnym*, [w:] A.I. Brzezińska, M. Ohme, A. Resler-Maj, R. Kaczan, M. Wiliński, *Droga do samodzielności. Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności*, Sopot 2009, s. 94–149.
- Rogers C.R., *Grupy spotkaniowe*, [w:] *Psychologia w działaniu*, red. J.W. Borejsza, tłum. A. Dosziuk, Warszawa 1981, s. 78–155.
- Ryniewicz B., *Choroby nerwowo-mięśniowe*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne ruchowo*, cz. 1: *Wybrane zaburzenia neurorozwojowe i zespoły neurologiczne*, red. Z. Łosiowski, Warszawa 1997, s. 43–60.
- Socjoterapia*, red. K. Sawicka, Warszawa 1998.
- Stochel-Morek M., Janas-Kozik M., *Kryteria wyboru i specyfika psychoterapii indywidualnej, grupowej i rodzinnej*, [w:] *Zaburzenia psychiczne dzieci i młodzieży*, red. A. Gmitrowicz, M. Janas-Kozik, Warszawa 2018, s. 341–346.
- Szychowiak B., *Wychowanie dzieci niesprawnych ruchowo*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, wyd. 2, Warszawa 1995, s. 357–393.
- Taylor S.E., Sherman D.K., *Psychologia pozytywna i psychologia zdrowia: owocny związek*, [w:] *Psychologia pozytywna w praktyce*, red. nauk. A.P. Linley, S. Joseph, red. nauk. wyd. pol. J. Czapiński, tłum. A. Jaworska-Surma, Warszawa 2007, s. 194–210.
- Translarna – pierwszy lek na zanik mięśni Duchenne’a dostępny w aptece*, niepełnosprawni.pl, 19.06.2014, www.nie-pelnosprawni.pl/zdrowie/4626-translarna-pierwszy-lek-na-zanik-miesni-duchenne-a-dostepny-w-aptece.html [dostęp: 4.11.2019].
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, wyd. 2, Warszawa 1995, s. 18–54.
- Tymichova H., *Ćwiczenia grafomotoryczne usprawniające technikę rysowania i pisanie*, z. 1, Warszawa 1990.

Maria Borczykowska-Rzepka [ORCID: 0000-0002-8915-0042]

dr n. med., Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

POCZUCIE SATYSFAKCJI I SENSU ŻYCIA U MATEK DZIECI Z DYSTROFIĄ MIĘŚNIOWĄ DUCHENNE’A – ROZWAŻANIA TEORETYCZNO-EMPIRYCZNE

Streszczenie

Autorka dokonuje oceny poziomu deklarowanego poczucia satysfakcji z życia (PSzŻ) i jego zależności od poczucia sensu życia (PSŻ) u matek dzieci chorujących na dystrofię mięśniową Duchenne’a (DMD). Istotna dla całokształtu artykułu jest analiza porównawcza badań prowadzonych wśród matek dzieci z DMD oraz przywołane z literatury przedmiotu koncepcje – modele ukazujące czynniki radzenia sobie w krytycznych sytuacjach życiowych.

Słowa kluczowe: poczucie satysfakcji z życia, dystrofia mięśniowa Duchenne’a, poczucie sensu życia

The Satisfaction and Meaning of Life Among Mothers of Children Suffering from the Duchenne’s Muscular Dystrophy – Theoretical and Empirical Considerations

Abstract

The author of this paper assess declared levels of satisfaction with life depending on the meaning of life in mothers of children suffering from Duchenne’s muscular dystrophy. The comparative analysis of research conducted among mothers of children with Duchenne’s muscular dystrophy. The crucial element of this paper is the comparative analysis research conducted among mothers

of children with Duchenne's muscular dystrophy and the concepts outlined in specialist literature, which include models presenting factors of coping with critical situations.

Key words: a sense of life satisfaction, Duchenne's muscular dystrophy, the meaning of life

Wprowadzenie

Artykuł stanowi kontynuację badań dotyczących korelatów satysfakcji z życia matek dzieci z postępującą niepełnosprawnością ruchową, w tym z dystrofią mięśniową Duchenne'a¹, i wpisuje się w szerszy kontekst rozważań dotyczących poczucia sensu życia osób z niepełnosprawnością i ich opiekunów. Zagadnienie to zostało omówione m.in. w publikacji Joanny Konarskiej *Psychospołeczne korelaty poczucia sensu życia a niepełnosprawność*².

Literatura przedmiotu³ podkreśla, że zdiagnozowanie u dziecka ciężkiej, postępującej choroby jest sytuacją traumatyczną i przełomową w życiu wszystkich członków rodziny, powoduje bowiem konieczność przeformułowania dotychczasowego życia osób, które muszą się z nią w kolejnych latach mierzyć. Andrzej Twardowski zaznacza⁴, że postawienie tak dramatycznej diagnozy wymusza zweryfikowanie marzeń i oczekiwań wszystkich członków systemu rodzinnego (a szczególnie matek jako najbliższych opiekunek), związanych z osiągnięciami rozwojowymi narodzonego dziecka i jego dalszą drogą życiową. Konieczność wypełniania przez poszczególnych członków rodziny nowych zadań, opracowanie efektywnych strategii zabezpieczających ich dobrostan psychofizyczny oraz utrzymanie równowagi między zachodzącymi w rodzinie procesami morfostazy i morfogenezy⁵, jest uwarunkowane szerokim spectrum czynników, takich jak: specyfika sytuacji, właściwości systemu rodzinnego, a także zasoby intrapsychiczne i interpersonalne jego poszczególnych członków oraz systemu rodzinnego jako całości⁶.

¹ M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a – w świetle badań empirycznych nad poziomem ich życiowej satysfakcji*, [w:] *Wybrane zagadnienia z pediatrii i opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym*, red. nauk. E. Kędra, Legnica 2011, s. 51–68; eadem, B. Skwarek, *O potrzebie poszukiwania korelatów satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a – rozważania teoretyczno-empiryczne*, „Zeszyty Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona w Legnicy” 2019, nr 30 (1), s. 21–54.

² J. Konarska, *Psychospołeczne korelaty poczucia sensu życia a niepełnosprawność*, Mysłowice 2002.

³ V. Będowska-Heine, *Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci, młodzieży, dorosłych*, red. S. Mihilewicz, Kraków 2003, s. 77–92.

⁴ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991, s. 18–54.

⁵ M. Rzepka, *Satysfakcja z życia a sposób postrzegania systemu rodzinnego przez matki dzieci niepełnosprawnych – na przykładzie matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] *Jakość życia w niepełnosprawności*, red. M. Flanczewska-Wolny, Gliwice–Kraków 2007, s. 277.

⁶ M. de Barbaro, *Struktura rodziny*, [w:] *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, red. B. de Barbaro, wyd. 2, Kraków 1999.

Wpływ różnorodnych stresujących zdarzeń zarówno na całą rodzinę, jak i na poszczególnych jej członków obrazują modele naukowe autorstwa Janusza Czapieńskiego, Katarzyny Skrzypińskiej, a także Ewy Pisuli⁷, które podkreślają znaczenie dla utrzymania umiejętności adaptacyjnych systemu rodzinnego, takich czynników jak: charakterystyka dziecka, rodziców oraz środowiska. Czapieński⁸ w zbiorze czynników pozwalających na satysfakcjonujące zmaganie się z krytycznym wydarzeniem życiowym oraz warunkujących różnie definiowane pojęcie szczęścia, wymienia czynniki obiektywne (wiek, wykształcenie, sytuację materialną) oraz predyspozycje psychiczne i uwarunkowania genetyczne, wiążące się z wrodzonym odczuwaniem szczęścia (tzw. indywidualnym atraktorem szczęścia). Ryszard Poprawa w jednym ze swych doniesień⁹ czynniki prezentowane w różnych modelach wspierających radzenie sobie jednostki z następstwami krytycznego wydarzenia życiowego określa mianem zasobów, które w sposób relatywnie stały wpływają na to, jak osoby próbują opanować kryzysy życiowe.

Powyższe rozważania wskazują na potrzebę przywołania koncepcji Aarona Antonovsky'ego¹⁰, podkreślającej rolę zgeneralizowanych zasobów odpornościowych jednostki zarówno tych o podłożu biologicznym, jak i psychospołecznym. Rozważania Heleny Sęk¹¹ oraz Sęk i Ireneusza Ścigały¹² podkreślają znaczenie innych czynników niż wspomniane, które pełnią rolę moderatorów stresu, ułatwiających cieszenie się dobrym zdrowiem i wysokim poziomem życiowej satysfakcji. Wymienieni badacze¹³ zaliczają do nich: kompleksowo pojmowane wsparcie społeczne, poczucie kontroli osobistej, humor, poczucie koherencji, hierarchię wartości, której związek z poziomem odczuwanej życiowej satysfakcji analizowały w swych pracach Maria Borczykowska-Rzepka i Beata Skwarek¹⁴ (w oparciu o wyniki badań Barbary Godlewskiej-Bigaj z 2017 roku), czy wreszcie poczucie sensu życia, któremu to czynnikowi poświęcony zostanie, po części, niniejszy artykuł. Znaczenie szerokiej gamy zaprezentowanych czynników polega na ich korelacji z różnymi sposobami radzenia sobie ze stresem,

⁷ J. Czapieński, *Szczęście – złudzenie czy konieczność? Cebulowa teoria szczęścia w świetle nowych danych empirycznych*, [w:] *Złudzenia, które pozwalają żyć. Szkice ze społecznej psychologii osobowości*, red. M. Kofta, T. Szustrowa, wyd. 2, Warszawa 2001, s. 266–306; E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 2007, s. 45; K. Skrzypińska, *Pogląd na świat a poczucie sensu i zadowolenia z życia*, Kraków 2003.

⁸ J. Czapieński, *Szczęście...*, *op. cit.*

⁹ R. Poprawa, *Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem*, [w:] *Podstawy psychologii zdrowia*, red. G. Dolińska-Zygmunt, Wrocław 2001, s. 103–142.

¹⁰ A. Antonovsky, *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, tłum. H. Grzegółowska-Klarkowska, Warszawa 2005.

¹¹ H. Sęk, *Salutogeneza i funkcjonalne właściwości poczucia koherencji*, [w:] *Zdrowie – stres – zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia*, red. eadem, T. Pasikowski, Poznań 2001, s. 23–42.

¹² H. Sęk, I. Ścigała, *Stres i radzenie sobie w modelu salutogenetycznym*, [w:] *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne*, red. I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak, wyd. 2, Katowice 2000, s. 133–150.

¹³ *Ibidem.*

¹⁴ M. Borczykowska-Rzepka, B. Skwarek, *op. cit.*

co skutkuje powstaniem specyficznych przekonań osobistych, które – odbiegając często od stanu faktycznego – nie tracą jednak swych właściwości adaptacyjnych. Za Guido Peetersem i Czapińskim¹⁵ można je określić mianem „złudzeń”, które pozwalają żyć.

Warto przypomnieć, że współcześnie odchodzi się od poszukiwania obiektywnych, niezależnych od siebie (zewnętrznych) korelatów zadowolenia z życia czy satysfakcji życiowej¹⁶, ponieważ ocenia się, że takie zmienne jak: wiek, dochód czy wykształcenie, są w niewielkim stopniu (10–15%) odpowiedzialne za zróżnicowanie wskaźników dobrostanu psychicznego. Jednak istnieją sytuacje tak krytyczne, że wspomniane czynniki – szczególnie jeśli są niekorzystne – odgrywają znaczącą rolę, a ich wpływ na jakość życia, zgodnie z założeniami pozytywno-negatywnej asymetrii w procesach wartościowania, jest niezaprzeczalny¹⁷.

Przedstawione rozważania pozwalają na określenie celu niniejszego artykułu, którym uczyniono analizę zależności między poczuciem satysfakcji z życia a sensem życia matek dzieci ze zdiagnozowaną dystrofią mięśniową Duchenne’a (DMD). Dobór wymienionych zmiennych pozwala na zadanie pytań o charakterze egzystencjalnym, a także (w ograniczonym zakresie) może stanowić próbę wyjaśnienia fenomenu, który Czapiński nazywa „wołą życia”¹⁸, a Victor Frankl „zachowaniem drzwi otwartych ku transcendencji”¹⁹. Ponadto zamierzeniem artykułu jest, po raz kolejny, zwrócenie uwagi na problematykę chorób rzadkich, które zbyt często pozostają w kręgu niszowych zainteresowań specjalistów²⁰.

Obraz kliniczny dystrofii mięśniowej Duchenne’a

Z pewnością do takich chorób należą wszelkie postaci dystrofii mięśniowych, wśród których najczęstszą – spośród pierwotnie mięśniowych uwarunkowanych genetycznie chorób rozpoznawanych u dzieci – jest DMD, zaliczana do chorób nerwowo-mięśniowych (CNM) spełniających przyjęte w Unii Europejskiej kryterium epidemiologiczne chorób rzadkich, co oznacza występowanie mniej niż

¹⁵ G. Peeters, J. Czapiński, *Positive–Negative Asymmetry in Evaluations: The Distinction Between Affective and Informational Negativity Effects*, „European Review of Social Psychology” 1990, Vol. 1, Issue 1, s. 33–60.

¹⁶ *Ibidem*; J. Czapiński, *Osobowość szczęśliwego człowieka*, [w:] *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, red. idem, Warszawa 2005, s. 359–379.

¹⁷ M. Argyle, *Przyczyny i korelaty szczęścia*, [w:] *Psychologia pozytywna, op. cit.*, tłum. J. Kowalczevska, s. 203.

¹⁸ J. Czapiński, *Psychologia szczęścia. Przegląd badań i zarys teorii cebulowej*, Warszawa 1992.

¹⁹ V. Frankl, *Człowiek w poszukiwaniu sensu*, tłum. A. Wolnicka, Warszawa 2014, s. 169.

²⁰ M. Borczykowska-Rzepka, *Poziom satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową postępującą Duchenne’a i jego wybrane uwarunkowania*, publikacja z sympozjum naukowego poświęconego dystrofii na III Ogólnopolskim Zjeździe Chorych na Dystrofię, Tarnowskie Góry 2010; B. Godlewska-Bigaj, *Hierarchia wartości a poczucie satysfakcji z życia i sensu życia u matek dzieci chorych na dystrofię mięśniową Duchenne’a*, niepublikowana praca magisterska napisana pod kierunkiem dr n. med. M. Borczykowskiej-Rzepki, Uniwersytet Humanistyczny SWPS, Katowice 2017.

dwóch przypadków na 10 000 populacji. Niektóre z nich występują bardzo rzadko, z częstotliwością mniej niż jedna na 50 000, a czasami w pojedynczych rodzinach²¹. W doniesieniu z 2014 roku Borczykowska-Rzepka i Jan Borczykowski²² podkreślali, że DMD należy do schorzeń rodzinno-dziedzicznych o charakterze postępującym, głównie w zakresie mięśni szkieletowych. Zgodnie z doniesieniami naukowymi²³ omawiane schorzenie dziedziczone jest w sposób X-recesywny, co oznacza, że zapadają na nie prawie wyłącznie chłopcy. Zdarzają się jednak rzadkie przypadki wystąpienia DMD u dziewcząt z nieprawidłowym kariotypem. Według standardów diagnostycznych²⁴, jeśli badanie genetyczne nie stanowi ostatecznego i wystarczającego dowodu dla postawienia diagnozy, należy przeprowadzić biopsję mięśnia na obecność w błonie komórki mięśniowej białka dystrofiny oraz wykonać badania w kierunku aktywności kinazy kreatynowej, której poziom w przypadku DMD jest znacznie podwyższony. Należy pamiętać, że niezależnie od braku jednoznacznych i wyraźnych objawów DMD w okresie niemowlęcym i ponimowlęcym, chłopcy nią dotknięci są chorzy od urodzenia. Najczęściej pierwsze niepokojące objawy obserwowane przez otoczenie pojawiają się ok. 18. miesiąca życia i wskazują na zajęcie mięśni szkieletowych²⁵. Dalszy rozwój choroby i jej obraz kliniczny, szczególnie w okresie 3. lub 4. roku życia, obejmuje kolejne objawy w postaci: przerostu (rzekomego) łydek, pośladków i mięśni naramiennych, kołyszącego („kaczkowatego”) chodu oraz „wstawania po sobie” i chodu na palcach z brzuchem wyraźnie wysuniętym do przodu. Objawy te stanowią podstawę narastających obaw i lęków rodziny, a szczególnie matek będących najwnikliwszymi obserwatorami rozwoju swoich dzieci. Postępy choroby, jak podkreślają w jednym ze swych wcześniejszych artykułów Borczykowska-Rzepka i Borczykowski²⁶, skutkują pojawieniem się trudno leczących się i zagrażających życiu powikłań o charakterze infekcji oskrzelowo-płucnych, z uwagi na postępujące osłabienie mięśni oddechowych i deformacji klatki piersiowej, które mogą prowadzić do zagrażających życiu masywnych zaburzeń wentylacji skutkujących hipoksją i hipokarpnią²⁷.

Wspomniane, coraz wyraźniejsze objawy zmieniające funkcjonowanie motoryczne i społeczne dzieci, sprawiają, że nastrój matek waha się między syn-

²¹ A. Kostera-Pruszczyk, A. Potulska-Chromik, B. Ryniewicz, *Choroby nerwowo-mięśniowe uwarunkowane genetycznie*, [w:] *Standardy postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w schorzeniach układu nerwowego u dzieci i młodzieży*, red. B. Steiborn, Lublin 2013, s. 49–54.

²² M. Borczykowska-Rzepka, J. Borczykowski, *Wsparcie społeczne, jako istotny czynnik warunkujący poczucie satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Medycznej w Legnicy” 2014, nr 1 (14), s. 64–65.

²³ B. Ryniewicz, *Choroby nerwowo-mięśniowe*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne ruchowo, cz. 1: Wybrane zaburzenia neurorozwojowe i zespoły neurologiczne*, red. Z. Łosiowski, Warszawa 1997, s. 43–60.

²⁴ A. Kostera-Pruszczyk, A. Potulska-Chromik, B. Ryniewicz, *op. cit.*

²⁵ B. Ryniewicz, *op. cit.*

²⁶ M. Borczykowska-Rzepka, J. Borczykowski, *op. cit.*, s. 65; M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania...*, *op. cit.*

²⁷ H. Strugańska-Cynowska, *Dystrofia mięśniowa typu Duchenne’a*, Warszawa 2003.

dromem Kassandry a syndromem Pollyanny²⁸. Wraz z narastającymi zmianami degeneracyjnymi w obrębie mięśni gładkich przewodu pokarmowego i zakażeniami układu oddechowego u opiekujących się dziećmi matek, narasta napięcie emocjonalne i coraz silniejszy lęk związany z ich dalszą drogą życiową oraz miejscem w społeczeństwie. Rośnie też poziom stresu rodzicielskiego, z którym matki próbują sobie radzić wykorzystując spectrum mechanizmów obronnych, szczególnie mechanizmy zaprzeczania, racjonalizacji i wyparcia²⁹.

Jak podkreślono, objawy DMD pogłębiają się wraz z wiekiem, co sprawia, że ostateczna diagnoza stawiana jest czasami na tyle późno, że u matek i innych członków rodziny może zostać wykreowany obraz zdrowego dziecka. Tym silniejszy w takiej sytuacji, jak zaznaczają Konarska i Pisula³⁰, jest szok i kryzys emocjonalny powstający w zderzeniu dramatycznej rzeczywistości z oczekiwaniami. Adaptację do postępującej choroby dziecka utrudniają niewątpliwie: zmieniający się obraz kliniczny choroby, narastające trudności w komunikowaniu się, brak możliwości swobodnego poruszania się oraz pogłębiająca się zależność od otoczenia, która skutkuje dziecięcą frustracją i utrzymującym się „wrzeniem emocjonalnym”, przeradzającym się sytuacyjnie w ataki złości i gniewu³¹. Narastająca frustracja związana z pogłębiającą się zależnością od otoczenia, jak podkreślały Borczykowska-Rzepka i Skwarek³², coraz częściej znajduje swe ujęcie w: nadwrażliwości emocjonalnej, rozwoju postawy egocentrycznej, a także w wysokim poziomie lęku prowadzącym do emocjonalnego zahamowania. Jak podają Barbara Arusztowicz i Wojciech Bąkowski oraz Urszula Dębska³³, negatywny obraz własnej osoby u dzieci zmagających się od urodzenia z niepełnosprawnością ruchową lub niepełnosprawnością o charakterze postępującym, skutkuje często długotrwałym smutkiem i depresją, a także postawą samoizolacji prowadzącą z biegiem czasu do samotności społecznej i emocjonalnej (osamotnienia) oraz intrygowania osobowości³⁴. Zjawisko to w sposób wysoce niekorzystny wpływa zarówno na dobrostan psychiczny chorującego dziecka, jak i jego stan somatyczny³⁵, co skutkuje subiektywnym odczuciem braku pozytywnych uczuć ze stro-

²⁸ M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania...*, *op. cit.*

²⁹ M. Borczykowska-Rzepka, J. Borczykowski, *op. cit.*, s. 26–27.

³⁰ J. Konarska, *Niepełnosprawność dziecka jako sytuacja kryzysowa w rodzinie*, [w:] Kryzys. Interwencja i pomoc psychologiczna. Nowe ujęcia i możliwości, red. D. Kubacka-Jasiecka, K. Mudyń, Toruń 2003, s. 28–57; E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo...*, *op. cit.*

³¹ R.F. Baumeister, T.F. Heatherton, D.M. Tice, *Utrata kontroli. Jak i dlaczego tracimy zdolność samoregulacji*, tłum. Ł. Świącicki, Warszawa 2000, s. 128–159.

³² M. Borczykowska-Rzepka, B. Skwarek, *op. cit.*, s. 27.

³³ B. Arusztowicz, W. Bąkowski, *Dziecko niepełnosprawne z dysfunkcją narządu ruchu*, wyd. 2, Kraków 2001; U. Dębska, *Poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Doniesienia z badań*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Palak, Lublin 2006, s. 109–123.

³⁴ B. Arusztowicz, W. Bąkowski, *op. cit.*

³⁵ U. Dębska, *op. cit.*

ny otaczających ludzi oraz spostrzeganiem własnej przedmiotowości i izolacji³⁶. Ponadto w wyniku wspomnianego aspektu samotności (samotność emocjonalna) pojawia się niska odporność w sytuacjach trudnych, niskie poczucie wartości, nadmierna koncentracja na własnej osobie, a także wysoki poziom lęku³⁷.

Niekorzystne zmiany w zachowaniu dziecka oraz brak wystarczających kompetencji społecznych niewątpliwie utrudniają sprawowanie nad nim opieki i wpływają na jakość życia jego opiekunów, głównie matek. Wpływ ten wydaje się szczególnie uzasadniony w sytuacji systematycznie pogarszającego się stanu zdrowia i sprawności dzieci z DMD oraz zbliżającego się kresu ich życia. W takiej sytuacji, jak podkreśla Konarska, trudno mówić o konstruktywnym przystosowaniu, a przede wszystkim o akceptacji cierpienia jakiego doświadcza najbliższa osoba³⁸. Utrzymujący się przewlekły stres może skutkować naruszeniem dobrostanu psychicznego matek dzieci z DMD, w następstwie czego mogą pojawić się reakcje depresyjne, podwyższony poziom lęku oraz liczne objawy psychosomatyczne³⁹. Jak zaznaczają Jarosław Rola i Pisula⁴⁰, depresja matki może stanowić istotny czynnik depresji dziecka.

Zaburzenia relacji depresyjnej matki z dzieckiem można zobrazować poprzez następujący łańcuch: depresja matki z odczuwanym brakiem wsparcia – brak adekwatnych reakcji matki na zachowanie dziecka – obniżanie się dobrostanu matki, jej bezradność i brak poczucia sensu życia – nasilające się zaburzenia zachowania dziecka – lęk – brak sił i motywacji do inwestowania w relacje interpersonalne – stały brak wsparcia – nasilenie się depresji. Powstanie takiego łańcucha przyczynowo-skutkowego wydaje się szczególnie prawdopodobne u matek dzieci z DMD z uwagi na ich problemy w relacjach interpersonalnych i problemy osobowościowe⁴¹, które w konsekwencji prowadzą do wspomnianego już znaczącego obniżenia jakości życia najbliższych opiekunów. Zaprezentowany obraz kliniczny DMD wprowadza w problematykę satysfakcji z życia.

Satysfakcja z życia matek dzieci z niepełnosprawnością – teoria zagadnienia

Doniesienia naukowe dobitnie podkreślają – niezależnie od różnic w światowych, a także rodzimych modelach opieki i wspierania dziecka z DMD oraz

³⁶ Z. Dołęga, *Samotność młodzieży – analiza teoretyczna i studia empiryczne*, Katowice 2003.

³⁷ M. Borczykowska-Rzepka, J. Borzykowski, *op. cit.*, s. 66.

³⁸ J. Konarska, *Psychospołeczne korelaty...*, *op. cit.*, s. 71–78.

³⁹ M. Borczykowska-Rzepka, B. Skwarek, *op. cit.*, s. 27–28; L. Wdowiak, A. Stanisławek, D. Stanisławek, *Jakość życia w stacjonarnej opiece długoterminowej*, „Medycyna Rodzinna” 2009, nr 4, s. 49–63.

⁴⁰ J. Rola, *Depresja matki jako czynnik ryzyka dla depresji reaktywnej dziecka z upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Dziecko z upośledzeniem umysłowym w rodzinie*, red. E. Pisula, J. Rola, Warszawa 1995, s. 28–37; E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998.

⁴¹ U. Dębska, *op. cit.*; M. Parchomiuk, S. Byra, *Rodzaj niepełnosprawności a poczucie jakości życia*, [w:] *Jakość życia osób...*, *op. cit.*, s. 25–33.

jego rodziny (opiekunów) – rolę dobrostanu psychicznego osób opiekujących się i towarzyszących w cierpieniu choremu dziecku⁴². Jednym z powszechnie używanych wskaźników wspomnianego dobrostanu psychicznego jest satysfakcja z życia. Współczesna wiedza nie umożliwia stosowania wyłącznie jednej definicji omawianego zjawiska, jednak wielu badaczy umiejscawia je w warstwie ogólnego dobrostanu psychicznego i utożsamia wyłącznie z poznawczą oceną całości życia przez jednostkę lub wymaga, tak jak Norman M. Bradburn⁴³, analizowania jej łącznie z bilansem emocjonalnym, który winien być dodatni.

Podobnie jak we wcześniejszych artykułach, także w tym satysfakcję z życia zdefiniowano jako poznawczy element subiektywnego dobrostanu psychicznego, będącego ogólną oceną całości własnego życia w sposób niezależny od aktualnie przeżywanych emocji⁴⁴. Literatura przedmiotu podkreśla⁴⁵, że ocena życiowej satysfakcji stanowi wynik porównania własnej sytuacji z ustalonymi przez siebie standardami i jeżeli rezultat porównania okaże się zadowalający, to jego efektem jest określony stopień odczuwania satysfakcji z własnych osiągnięć i warunków. Wybór czynnika poznawczego, jakim jest satysfakcja z życia, wiąże się z faktem jego większej stabilności w czasie, w porównaniu z elementami emocjonalnymi⁴⁶. Jak zaznacza (za Pavotem i Dienerem) Zygfryd Juczyński, tak zdefiniowana satysfakcja z życia stanowi jeden z trzech istotnych wskaźników ogólnego dobrostanu psychicznego, wykazującego ścisły związek ze stanem zdrowia psychicznego. Warto zaznaczyć, że analizowany konstrukt teoretyczny jest różnie określany w piśmiennictwie naukowym. Juczyński definiuje go jako „dobre samopoczucie”⁴⁷, a Piotr Oleś⁴⁸ mówi o pozytywnym wskaźniku osobowego wzrostu. Z kolei przytoczone już rozważania naukowe Czapińskiego⁴⁹ zwracają uwagę na różną rolę, jaką pełnią czynniki zewnętrzne (obiektywne) i wewnętrzne (predyspozycje psychiczne), traktowane jako specyficzne determinanty dobrostanu psychicznego. Jak podkreślono, niezależnie od marginalnego znaczenia jakie przypisuje się obiektywnym warunkom szczęścia, bywają tak dramatyczne sytuacje życiowe, w których wpływ okoliczności

⁴² M. Borczykowska-Rzepka, *Poziom satysfakcji...*, op. cit.; G. Kowalska, *Model wsparcia chorych na dystrofię i ich rodzin*, Żywiec 2013.

⁴³ N.M. Bradburn, *The Structure of Psychological Well-Being*, Chicago 1969.

⁴⁴ E. Diener, *Subjective Well-Being. The Science of Happiness and Proposal For a National Index*, „American Psychologist” 2000, No. 55 (1), s. 34–43; Z. Juczyński, *Narzędzia pomiarów w promocji i psychologii zdrowia*, Warszawa 2001, s. 12–29.

⁴⁵ Z. Juczyński, *Narzędzia pomiarów...*, op. cit.

⁴⁶ J. Czapiński, *Psychologia szczęścia...*, op. cit.

⁴⁷ Z. Juczyński, *Narzędzia pomiarów...*, op. cit..

⁴⁸ P. Oleś, *Jakość życia w zdrowiu i chorobie*, [w:] *Jak świata mniej widzę. Zaburzenia widzenia a jakość życia*, red. idem, S. Steuden, J. Toczolowski, Lublin 2002, s. 37–42.

⁴⁹ J. Czapiński, *Szczęście – złudzenie czy konieczność?...*, op. cit.

i warunków egzystencji na dobrostan psychiczny jednostki (w tym odczuwaną satysfakcję z życia) staje się znaczący i warty uwagi⁵⁰.

Nawet po ogólnikowym przybliżeniu istoty tak poważnej choroby, jaką jest DMD, nie można mieć wątpliwości, że to właśnie matki chorujących na nią dzieci znajdują się w opisanej sytuacji. Stąd zasadnym wydaje się przybliżenie czynników obiektywnych, wykazujących istotny związek z poziomem odczuwanej satysfakcji z życia przez badane matki, chociaż zostały już one po części przedstawione w innych pracach⁵¹.

Prezentowane rozważania dobitnie pokazują, jak szerokie jest spectrum czynników subiektywno-obiektywnej natury, które wykazują związek z radzeniem sobie ze stresem, a w konsekwencji z utrzymaniem subiektywnego dobrostanu psychicznego. Niewątpliwie każdy z nich jest wart zainteresowania badacza, jednak istnieją takie, których znaczenie dla dobrostanu i zdrowia psychicznego odgrywa szczególnie ważną rolę.

Wydaje się, że takim czynnikiem – w kontekście jego związku i znaczenia dla dobrostanu psychicznego matek dzieci chorujących na DMD – jawi się poczucie sensu życia. W świetle dotychczasowych badań przeprowadzonych przez Borczykowską-Rzepkę, Iwonę Drozdowicz-Nitę oraz Godlewską-Bigaj, a częściowo zaprezentowanych przez Borczykowską-Rzepkę i Skwarek⁵², można nakreślić obraz życiowej satysfakcji odczuwanej przez matki dzieci z DMD oraz czynników obiektywnych, wykazujących istotny związek z poziomem tej satysfakcji.

Ograniczone ramy niniejszego artykułu pozwalają jedynie na prezentację najistotniejszych wyników stanowiących egzemplifikację odczuwanej przez badane matki życiowej satysfakcji, której poziom staje się jednocześnie uzasadnieniem dla stałego poszukiwania czynników istotnie z nią korelujących, tak aby osoby zmagające się z przewlekłym stresem wywołanym terminalną chorobą dziecka, mogły liczyć na adekwatne i efektywne wsparcie ze strony najbliższych i profesjonalistów.

W tym miejscu należy podkreślić, że nakreślony cel artykułu wiąże się z rozszerzeniem spectrum analizowanych czynników (korelatów) odczuwanej przez matki dzieci z DMD życiowej satysfakcji o poczucie sensu życia – złożonego i niezwykle istotnego dla dobrostanu jednostki czynnika. Należy również zaznaczyć, że zaprezentowane wyniki badań autorstwa Borczykowskiej-Rzepki,

⁵⁰ G. Peeters, J. Czapiński, *op. cit.*

⁵¹ Zob. M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania...*, *op. cit.*; B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*; M. Borczykowska-Rzepka, B. Skwarek, *op. cit.*

⁵² M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania...*, *op. cit.*; I. Drozdowicz-Nita, *Jakość więzi matki z dzieckiem a satysfakcja z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a*, niepublikowana praca magisterska napisana pod kierunkiem dr n. med. M. Borczykowskiej-Rzepki, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego w Krakowie, Kraków 2016; B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*; M. Borczykowska-Rzepka, B. Skwarek, *op. cit.*

Drozdowicz-Nity oraz Godlewskiej-Bigaj⁵³, dotyczące poziomu odczuwanej satysfakcji życiowej matek dzieci z DMD, zostały już w obszernym fragmencie wykorzystane w artykule autorstwa Borczykowskiej-Rzepki i Skwarek⁵⁴.

Analizując tak złożony czynnik, jakim jest sens życia, należy pochylić się nad rozważaniami m.in. Kazimierza Popielskiego, który stwierdza, że refleksje nad sensem życia stanowią znamioną cechę człowieka od zarania jego dziejów oraz, że „pojęcie sens występuje w różnych teoretycznych i praktycznych kontekstach: w płaszczyźnie nauk filozoficznych, w szeroko rozumianej ontologii i epistemologii, w teologii, w historiozofii, w psychologii, a także w języku potocznym”⁵⁵.

Próbując zdefiniować sens życia w kontekście problematyki niniejszego artykułu, godne przytoczenia stają się słowa Romana Ingardena, który zauważa, że „natura ludzka polega na nieustannym wysiłku przekraczania granic zwierzęcości tkwiącej w człowieku i wyrastania ponad nią człowieczeństwem i rolą człowieka jako twórcy wartości”⁵⁶. Dzięki zdolności tworzenia wartości istota ludzka wykracza poza swoją biologiczną naturę, nadaje kształt i jakość życiu, a także sens swoim wyborom i dokonaniom.

Obszerna literatura przedmiotu⁵⁷ wymusza znaczące ograniczenia w prezentowaniu teorii zagadnienia. Istotne – w powiązaniu z założeniami badawczymi i wybranym narzędziem badawczym – rozważania teoretyczne dotyczące sensu życia, wiążą się z założeniami psychologii humanistycznej poprzez zwrócenie uwagi na takie ludzkie cechy jak: samoświadomość, samorealizacja i postrzeganie człowieka jako osoby⁵⁸. Abraham Maslow – jeden z czołowych przedstawicieli tego nurtu – mówi o procesie samoaktualizacji, który jest wskaźnikiem zdrowia psychicznego, a zarazem pełnego rozwoju istoty ludzkiej⁵⁹.

Wydaje się, że jedną z najbardziej zwartych i przejrzystych teorii pocucia sensu życia przedstawia Frankl, dla którego powyższe zagadnienie jest głównym przedmiotem zainteresowania, a nie ubocznym elementem dywagacji psychologicznych nad naturą człowieka. W koncepcji zwanej logoterapią, opisując swoją teorię, autor odwołuje się w wyjaśnieniach do greckiego słowa *logos*, oznaczającego „sens”⁶⁰. Logoterapia skupia się na sensie ludzkiej egzystencji, jak również

⁵³ M. Borczykowska-Rzepka, *Potrzeba wspierania...*, op. cit.; I. Drozdowicz-Nita, op. cit.; B. Godlewska-Bigaj, op. cit.

⁵⁴ M. Borczykowska-Rzepka, B. Skwarek, op. cit., s. 70–71.

⁵⁵ *Człowiek – pytanie otwarte. Studia z logoteorii i logoterapii*, red. K. Popielski, Lublin 1987, s. 107.

⁵⁶ R. Ingarden, *Księżeczka o człowieku*, rozprawę *O odpowiedzialności i jej podstawach* przetłumaczył A. Węgrzecki, Kraków 2009, s. 26.

⁵⁷ A. Adler, *Sens życia*, tłum. z niem. M. Kreczowska, wyd. 2, Warszawa 1986, s. 10; K. Horney, *Nerwica a rozwój człowieka. Trudna droga do samorealizacji*, tłum. Z. Doroszowa, Poznań 2001.

⁵⁸ J. Konarska, *Psychospołeczne korelaty...*, op. cit.

⁵⁹ A.H. Maslow, *Motywacja i osobowość*, tłum. J. Radzicki, wyd. 2, Warszawa 2009.

⁶⁰ V. Frankl, *Homo patiens*, tłum. R. Czernecki, Z.J. Jaroszewski, wyd. 4, Warszawa 1998.

na jego poszukiwaniu⁶¹. Zgodnie z przekonaniem Frankla, dążenie do znalezienia w życiu sensu stanowi w człowieku najpotężniejszą, motywującą siłę. Sens u każdej jednostki ma charakter wyjątkowy i unikatowy, ponieważ tylko człowiek może i musi go wypełnić⁶².

Frankl dowodzi, że wypełnienie bytu ludzkiego sensem polega na urzeczywistnieniu wartości. Przy czym sens i wartości, w przeciwieństwie do niektórych psychologów, rozumie on nie jako „zwykłe mechanizmy obronne, reakcje pozorowane oraz przejawy sublimacji”⁶³, lecz fenomeny, dla których człowiek zdolny jest żyć, a nawet za nie umrzeć. Badacz⁶⁴ podaje trzy sposoby na odnalezienie ludzkiego sensu. Jeden z nich mówi, że każdy człowiek ma swoje wyjątkowe powołanie czy misję, której celem jest wypełnienie konkretnego zadania. Drugi sposób Frankl upatruje w miłości, a trzecią z zaproponowanych możliwości odkrywania sensu w życiu jest cierpienie. Frankl widzi w nim, poprzez stworzenie właściwej postawy wobec znoszenia losu, możliwość realizowania nowych wartości, które są prawdziwym krokiem naprzód, wiodącym ku usensowieniu ludzkiej egzystencji⁶⁵.

Każdy z nas nabywa zdolność do znoszenia cierpienia i jak podkreśla w swej pracy Godlewska-Bigaj⁶⁶ – uczy się cierpieć. „Człowiek bowiem nie istnieje po to, by być, ale po to, by się stawać”⁶⁷. Cierpienie według Frankla to dokonanie, ale także wzrost i dojrzewanie. „Tylko człowiek jest zdolny do przemiany osobistej tragedii w triumf ludzkiego ducha, upadku w zwycięstwo”⁶⁸. „Rosnąć” dla badacza oznacza wzrost wewnętrzny, coraz większą siłę moralną w człowieku, który pogrążony w cierpieniu nie jest już zdolny do kształtowania swojego losu zewnętrznym, ale poprzez doświadczany ból opanowuje własny los wewnętrznie. Według Frankla przenosi on go na wyższą płaszczyznę egzystencji⁶⁹. Dojrzewanie to najbardziej istotny proces, jaki dokonuje się w nas pod wpływem cierpienia. Polega ono na tym, że człowiek zdobywa wewnętrzną wolność, mimo zewnętrznej zależności. „Ta wolność nie zna żadnych warunków, jest to wolność pod każdym względem i do ostatniego tchnienia”⁷⁰.

I znów, w kontekście poruszanej problematyki, należałoby przeanalizować pokrótce związek poczucia sensu życia z preferowanymi postawami jednostki.

⁶¹ B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*, s. 30.

⁶² V. Frankl, *Człowiek...*, *op. cit.*

⁶³ *Ibidem*, s. 151.

⁶⁴ *Idem*, *Homo...*, *op. cit.*, za: B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*, s. 30.

⁶⁵ *Idem*, *Homo...*, *op. cit.*

⁶⁶ B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*, s. 31.

⁶⁷ V. Frankl, *Homo...*, *op. cit.*, s. 45.

⁶⁸ *Idem*, *Człowiek...*, *op. cit.*, s. 169.

⁶⁹ *Idem*, *Homo...*, *op. cit.*, s. 102.

⁷⁰ *Ibidem*, s. 76, cyt. za: B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*, s. 29.

Rozważając problematykę fenomenu sensu życia w kontekście preferowanych postaw, nie sposób nie przywołać tematu wartości, z których Borczykowska-Rzepka i Skwarek⁷¹ (posiłkując się wynikami uzyskanymi przez Godlewską-Bigaj) uczyniły ważny korelat satysfakcji z życia. Według Popielskiego istotę ludzką wyróżnia w przyrodzie potrzeba i dążenie do sensu poprzez odniesienie się do wartości i to poszukiwanie zostało nazwane przez autora podstawową „potrzebą potrzeb”. Człowiek, dokonując hierarchizacji wartości w postaci ich preferencji i wyboru, stanowi o swoim rozwoju i dojrzewaniu egzystencji⁷². Z kolei z ludzkimi wartościami są związane postawy, które jednostka kształtuje np. wobec innych osób, gromadząc informacje związane z obiektem jej zainteresowania i odnosząc je do własnego systemu wartości⁷³. Tadeusz Mądrzycki przez postawę określa względnie trwałą i zgodną organizację poznawczą, uczuciowo-motywyacyjną i behawioralną przedmiotu⁷⁴.

Propozycja opisu sensu życia jako trójelementowego konstruktu zawierającego komponent poznawczy, emocjonalny i behawioralny oraz jego struktury wyrażonej poprzez istnienie postaw egzystencjalnych, została przedstawiona przez Gary’ego Reker’a i Paula Wonga⁷⁵. Badacze zaproponowali model sensu życia oparty na teoretycznej koncepcji Frankla, jednak zawierający analogię do klasycznej definicji postaw, w której wyróżnia się wymienione wyżej elementy⁷⁶. Podobnie w ustosunkowaniu człowieka do świata odnajdujemy motywy i cele, system reprezentacji poznawczych obejmujący obraz świata i siebie, a także uczucia, czyli sferę afektywną. Tak więc według Reker’a⁷⁷ sens życia można traktować jako globalne odniesienie jednostki do własnego życia w obszarze myśli, emocji i zachowań⁷⁸. Bilansem pozytywnym w zakresie doświadczenia sensu egzystencji przez człowieka będzie rozumienie sensu życia jako świadomości i wartości osobistego istnienia, przekonanie o właściwym ukierunkowaniu działań, a także poczucie odpowiedzialności za własne czyny⁷⁹.

Jan Paweł II⁸⁰ dostrzega w cierpieniu fizycznym i psychicznym jedną z największych tajemnic ludzkiej egzystencji, ponieważ dotyczy ona każdego

⁷¹ M. Borczykowska-Rzepka, B. Skwarek, *op. cit.*

⁷² K. Popielski, *Poczucie sensu życia jako doświadczenie egzystencjalnie znaczące i potrzeba rozwojowa*, [w:] *Wychowanie. Pojęcia, procesy, konteksty. Interdyscyplinarne ujęcie*, t. 2: *Ku czemu wychowywać w nieprzejrzystym świecie*, red. M. Dudzikowa, M. Czerepaniak-Walczak, Gdańsk 2007, s. 41.

⁷³ J. Reykowski, *Teoria motywacji a zarządzanie*, wyd. 2, Warszawa 1979.

⁷⁴ T. Mądrzycki, *Psychologiczne prawidłowości kształtowania się postaw*, Warszawa 1997.

⁷⁵ G.T. Reker, P.T.P. Wong, *Aging as an Individual Process: Toward a Theory of Personal Meaning*, [w:] *Emergent Theories of Aging*, eds. J.E. Birren, V.L. Bengtson, New York 1988, s. 214–216.

⁷⁶ R. Klamut, *Kwestionariusz Postaw Życiowych KPŻ. Podręcznik do polskiej adaptacji kwestionariusza Life Attitude Profile – Revised (LAP-R) Gary’ego T. Reker’a*, Warszawa 2010.

⁷⁷ G. Reker, *Life Attitude Profile – Revised LAP – R. Manual*, Peterborough 1992.

⁷⁸ R. Klamut, *op. cit.*

⁷⁹ *Ibidem*.

⁸⁰ Jan Paweł II, *Ewangelia cierpienia*, tłum. M. Dziubiński, Poznań 2005.

z nas w każdym okresie życia. W oczach świata cierpienie, choroba i śmierć są czymś przerażającym, bezużytecznym i destrukcyjnym. Zwłaszcza kiedy muszą cierpieć dzieci lub niewinne osoby, stajemy wobec zagadki, której nie potrafimy rozwiązać w ludzki sposób. Taka sytuacja może wydawać się okrucieństwem i powodować rozgoryczenie oraz bunt tych, którzy zostali bezpośrednio dotknięci takim doświadczeniem, ale także bliskich im osób, które cierpią z powodu swej bezsilności. W sposób naturalny pojawia się więc pytanie „dlaczego?”, jednak nikt na ziemi nie jest w stanie udzielić na nie odpowiedzi. Natomiast pytanie „w jakim celu?”, a zatem pytanie o sens, według Jana Pawła II może otworzyć nowe horyzonty.

To, czy matka roztaczająca opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem, zgubi się w świecie i utraci sens istnienia, czy też będzie miała jego silne poczucie, nie jest prostą konsekwencją inwalidztwa, z którym przyszło jej się konfrontować⁸¹. Samoocena, doświadczenie społeczne, odporność i siła układu nerwowego, a także system wartości, postawy wobec niego i sam proces wartościowania (a więc fenomeny, które są przedmiotem zainteresowania niniejszego artykułu), stanowią korelaty poczucia sensu życia.

Świadomość posiadania niepełnosprawnego dziecka wywołuje u matek silne poczucie zagrożenia, które w bezpośredni sposób łączy się z doznany stresem oraz z obawami o właściwe zaspokojenie potrzeb najbliższej osoby w teraźniejszości i w przyszłości. Dzieje się tak, ponieważ fizyczna niepełnosprawność pozostaje w związku z ograniczeniami w sferze kontaktów interpersonalnych, upośledzeniem autonomii i samodzielności życiowej dziecka. Wiele lęków matek wynika z negatywnych postaw otoczenia. Poczucie zagrożenia może być potęgowane świadomością braku posiadania kontroli nad negatywnymi zdarzeniami. Wiąże się to z treścią przewidywań i przekonań, że nastąpi zmiana na gorsze, a stan zagrożenia będzie narastał. Pogłębia się więc poczucie bezsilności, rezygnacji i zagubienia⁸², co stanowi znamiona utraty poczucia sensu życia.

Znacznie rzadziej u matek posiadających dzieci z zaburzeniami rozwoju⁸³ możemy mówić o procesie odkrywania sensu istnienia w powiązaniu z noetycznym wymiarem ludzkiej egzystencji. I tak cierpiąca matka widząc cierpienie swojego dziecka, może przekraczać własne ograniczenia, przekształcać i udoskonalać siebie, pozostawać w relacji do wyznawanych wartości. W ten sposób potwierdza się frankłowska teza, że potrzeba poczucia sensu i wartości życia jest dla jednostki tak silnym dynamizmem, że ujawnia się nawet w skrajnych warunkach egzystencji⁸⁴.

⁸¹ B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*

⁸² W. Łukaszeński, *Szanse rozwoju osobowości*, Warszawa 1984.

⁸³ D.E. Gray, *Coping with Autism: Stress and Strategies*, "Sociology of Health & Illness" 1994, Vol. 16, No. 3, s. 275–300.

⁸⁴ J. Konarska, *Psychospołeczne...*, *op. cit.*

Fenomen poczucia sensu życia wśród matek dzieci z DMD kształtowany jest przez podobny patomechanizm jak u opiekunek dzieci z innymi postaciami niepełnosprawności, jednak ze względu na postępujący przebieg choroby procesy adaptacji do tak trudnej, wręcz dramatycznej sytuacji życiowej mogą przybierać szczególnie skrajną formę⁸⁵.

Metodologiczne podstawy badań

Na potrzeby niniejszego artykułu przyjęto za cel zbadanie poziomu deklarowanego poczucia satysfakcji z życia (PSzŻ) i poczucia sensu życia (PSŻ) oraz istniejących między nimi współzależności. Główne pytanie badawcze przybrało następującą postać: Czy istnieje związek między poziomem odczuwanej przez matki satysfakcji z życia a poczuciem sensu życia?

Pytanie to można uszczegółowić za pomocą pytań dodatkowych:

1. Jak kształtuje się poczucie satysfakcji z życia u matek dzieci z DMD?
2. Jak kształtuje się poczucie sensu życia u matek dzieci z DMD?
3. Jak kształtuje się związek PSzŻ i PSŻ ze zmiennymi socjoekonomicznymi i socjodemograficznymi?

W oparciu o teorię zagadnienia oraz postawione pytania badawcze założono, że istnieje istotna współzależność między poziomem odczuwanej satysfakcji z życia a poczuciem sensu życia u matek dzieci z DMD (H0). Uznano również, że matki dzieci z DMD charakteryzują się niskim PSzŻ (H1) oraz niskim PSŻ (H2); istnieje istotna zależność między zmiennymi modyfikującymi (wiek, wykształcenie, status ekonomiczny badanych, czas od urodzenia dziecka do momentu postawienia diagnozy) a poziomem odczuwanej przez matki satysfakcji z życia i poczuciem sensu życia (H3).

Przyjmując na potrzeby prowadzonych badań rozumienie PSzŻ według koncepcji Edwarda Dienera i wsp., natomiast istoty PSŻ według opisanego podejścia teoretycznego autorstwa Rekera, wykorzystano Skalę Satysfakcji z Życia (*The Satisfaction With Life Scale*, SWLS) Dienera i wsp. w adaptacji Juczyńskiego, zawierającą pięć stwierdzeń. Osoba badana ocenia, w jakim stopniu każde z nich odnosi się do jej dotychczasowego życia⁸⁶. Do opisu zmiennej „poczucie sensu życia” zastosowano polską wersję kwestionariusza Life Attitude Profile-Revised (LAP-R) Rekera – Kwestionariusz Postaw Życiowych (KPŻ) Ryszarda Klamuta. Prezentowany KPŻ, podobnie jak wersja oryginalna, odwołuje się do teorii Frankla. Kwestionariusz został skonstruowany w celu empirycznej weryfikacji franklowskich pojęć: woli sensu, pustki egzystencjalnej, osobowych wyborów i odpowiedzialności oraz dojrzałego stosunku do śmierci. Składa się z 48

⁸⁵ P. Majewicz, *Proces psychospołecznej adaptacji dzieci i młodzieży w sytuacji przewlekłej choroby i niepełnosprawności*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Medycznej w Legnicy” 2014, nr 1 (14), s. 9–22.

⁸⁶ Z. Juczyński, *op. cit.*

twierdzeń, a badany określa stopień, w jakim są one prawdziwe w odniesieniu do jego osoby. Odpowiedzi umieszczone są na siedmiostopniowej skali Likerta. Kwestionariusz obejmuje także sześć skal prostych oraz dwie skale złożone. Skale proste opisują następujące postawy egzystencjalne: cel, spójność wewnętrzną, tj. koherencję, kontrolę życia, akceptację śmierci, pustkę egzystencjalną i poszukiwanie celów. Skale złożone stanowi: osobowy sens i równowaga postaw życiowych. Osobowy sens składa się z dwóch skal: celu i spójności wewnętrznej, natomiast równowaga postaw życiowych jest określona na podstawie wyników wszystkich sześciu skal prostych, z czego cztery mają wagi dodatnie, a dwie – pustka egzystencjalna i poszukiwanie celów – wagi ujemne⁸⁷.

Dodatkowo w pracy wykorzystano ankietę w opracowaniu Godlewskiej-Bigaj⁸⁸, poszerzającą zakres informacji na temat badanych matek, a do analizy statystycznej użyto programu SPSS.

W badaniach w założeniu miały wziąć udział matki dzieci ze zdiagnozowaną DMD w wieku 19–60 lat, ostatecznie jednak przedział wiekowy badanych zawarł się w granicy wiekowej od 24–59 lat, przy czym najliczniejszą grupę stanowiły kobiety z przedziału 39–59 lat (65%). Średnia wieku w badanej grupie wynosiła ok. 42 lata przy odchyleniu standardowym równym 9. Osoby badane pochodziły z różnych miast (58%) i terenów wiejskich (42%) w Polsce i były podopiecznymi trzech stowarzyszeń: Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Dystrophie Musculorum w Nowym Chechle, Stowarzyszenia „Serdeczni” w Tarnowskich Górach i Fundacji Pomocy Chorym na Zanik Mięśni w Szczecinie. Wykształcenie badanych matek było zróżnicowane, w zakresie od podstawowego (25%) do wyższego (23%). Niemal połowa respondentek posiada wykształcenie średnie (48%), natomiast zawodowe jedynie kilka procent (5%). W związku małżeńskim pozostaje większość badanych (68%), pozostałe kobiety wychowują dzieci samotnie jako osoby niezamężne (18%) lub rozwiedzione (14%). Jedynie 28% ankietowanych wykazuje aktywność zawodową. 45% respondentek posiada dwójkę dzieci, troje i jedno – po 23%, a więcej niż troje – 10%. Przedstawione czynniki (liczebność rodziny, brak aktywności zawodowej, liczba wychowywanych dzieci) uwzględniające chorobę jednego z dzieci, mogą wpływać na sytuację materialną rodzin, którą 65% badanych określiło jako niewystarczającą.

Wyniki uzyskane przy użyciu Skali Satysfakcji z Życia (SWLS)

W badanej grupie minimalna suma punktów możliwych do osiągnięcia wynosiła 7, a maksymalna 30. Średnia dla całej grupy stanowi 18 pkt. i jest to wynik przeciętny.

⁸⁷ R. Klamut, *op. cit.*

⁸⁸ B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*

Tabela 1. Parametry statystyki opisowej

M	Me	Min	Max	SD
18	18	7	30	6

Źródło: B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*

Tabela 2. Rozkład wyników w SWLS

Wyniki SWLS	L	%
niskie	20	50
przeciętne	14	35
wysokie	6	15
Suma	40	100

Źródło: B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*

Rozkład stenów (1–10) w SWLS w zakresie udzielanych odpowiedzi pokazał, że wśród ankietowanych po 20% uzyskało wyniki odpowiadające stenowi trzeciemu (wynik niski) i piątemu (wynik przeciętny) oraz 18% – stenowi czwartemu. Żadna z ankietowanych osób nie uzyskała wyniku na poziomie stenu dziesiątego, natomiast na poziomie stenu pierwszego uplasowało się 10% badanych. Jedynie 8% badanych (3 osoby) uplasowało się w obrębie 9 i 8 stena. Na podstawie uzyskanych wyników stwierdzono, że połowa badanych osób charakteryzowała się niskim poziomem satysfakcji z życia, ok. 35% odczuwało przeciętny poziom satysfakcji z życia, a jedynie 15% deklarowało jej wysoki poziom.

Wybrane zmienne socjodemograficzne a skala SWLS

W literaturze przedmiotu podkreśla się rolę zmiennych modyfikujących: wieku, wykształcenia, sytuacji materialnej, aktywności zawodowej i miejsca zamieszkania.

Badane matki w przedziale wiekowym 24–38 lat charakteryzował (w 64%) niski poziom poczucia satysfakcji z życia, podczas gdy w grupie 39–59 lat 42% badanych uzyskało wyniki wskazujące zarówno na niski, jak i przeciętny poziom odczuwanej satysfakcji z życia. W obydwu grupach wynik wysoki uzyskała porównywalna ilość respondentek – po 15%.

Analiza materiału uzyskanego za pomocą ankiety w opracowaniu autorek pokazała, że respondentki z wykształceniem podstawowym i zawodowym charakteryzował (50%) niski poziom odczuwanej satysfakcji z życia, z wykształceniem średnim taki poziom życiowej satysfakcji osiągnęło 53% badanych matek. Analiza uzyskanych danych pozwoliła na stwierdzenie, że poziom odczuwanej przez matki satysfakcji z życia wiązał się z poziomem wykształcenia i chociaż w grupie matek z wyższym wykształceniem największa ich liczba (4 osoby sta-

nowiące 44%) odczuwa niską satysfakcję życiową, to jednak dwie matki (22%) cieszą się wysokim poziomem odczuwanej satysfakcji.

W grupie badanych niewystarczająca sytuacja materialna u ponad połowy z nich (58%) sprawiła, że charakteryzowały się one niskim poziomem życiowej satysfakcji, a tylko dwie (5%) – wysokim. Zauważono, że matki z wystarczającą sytuacją materialną charakteryzował zarówno wysoki, średni, jak i niski poziom życiowej satysfakcji. Uzyskane wyniki wskazują na znaczny wpływ sytuacji materialnej badanych matek na wyniki otrzymane w skali SWLS.

Miejsce zamieszkania respondentek nie różnicuje w istotny sposób wyników uzyskanych w SWLS.

Wyniki uzyskane przy użyciu Kwestionariusza Postaw Życiowych (KPŻ)

Jak wspomniano w akapicie dotyczącym narzędzi badawczych służących do opisu zmiennych, do zbadania poczucia sensu życia wykorzystano Kwestionariusz Postaw Życiowych Klamuta, który podobnie jak oryginalne narzędzie LAP-R Rekera odwołuje się do franklowskich pojęć: woli sensu, pustki egzystencjalnej, osobowych wyborów i odpowiedzialności oraz dojrzałego stosunku do śmierci.

Dla grupy wiekowej 24–38 lat w postawie egzystencjalnej jaką jest cel, ok. 80% badanych uzyskało wynik niski, podobnie jak w postawach: kontroli życia, poszukiwanie celów, osobowy sens i równowaga postaw życiowych. Wynik wysoki na poziomie 30% dotyczył pustki egzystencjalnej, a także – 21% respondentów – spójności wewnętrznej. Dla postaw cel i poszukiwanie celów żaden z respondentów nie uzyskał wyniku wysokiego.

W grupie wiekowej 39–59 lat ok. 70% respondentów uzyskało wynik niski dla postaw egzystencjalnych złożonych: osobowy sens i równowaga postaw życiowych. Po 65% ankietowanych kobiet uzyskało wynik niski dla celu i kontroli życia. Pustka egzystencjalna została wskazana na poziomie wysokim u 42% badanych.

Wybrane zmienne socjodemograficzne a wyniki uzyskane w KPŻ

Wyniki testu Kołmogorowa-Smirnowa ujawniły istotnie statystycznie różnice między dwoma grupami wiekowymi pod względem celu ($p = 0,014 < 0,05$), kontroli życia ($p = 0,049 < 0,05$), poszukiwania celów ($p = 0,005 < 0,05$) oraz równowagi postaw życiowych ($p = 0,028 < 0,05$). W każdej z tych postaw egzystencjalnych wskazano więcej wyników niskich w grupie wiekowej 24–38 w porównaniu z grupą wiekową 39–59 lat.

Na podstawie analizy przeprowadzonej za pomocą testu Kruskala-Walisa stwierdzono istotnie statystycznie różnice między wykształceniem a kontrolą życia ($p = 0,032$), akceptacją śmierci ($p = 0,034$) oraz równowagą postaw

życiowych ($p = 0,040$). Wyniki ujawniły, że w grupie kobiet z wykształceniem podstawowym i zawodowym dla kontroli życia ($p = 0,032$) uzyskano niższy wynik niż w grupie matek z wykształceniem średnim i wyższym. Dla akceptacji śmierci ($p = 0,34$) zauważono niższy rezultat u respondentek z wykształceniem wyższym w porównaniu z pozostałymi badanymi. W przypadku równowagi postaw życiowych ($p = 0,040$) wyższy wynik zanotowano w grupie matek z wykształceniem średnim. W wyniku przeprowadzonej analizy testem Kołmogorowa-Smirnowa nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic między sytuacją materialną a skalą KPŻ.

Zależności korelacyjne między skalą SWLS a KPŻ

Tabela 3. Korelacja skali SWLS i KPŻ

	R – współczynnik korelacji Spearmana	p – istotność statystyczna
CEL	0,640	0,000
SW	0,464	0,003
KŻ	0,494	0,001
AŚ	0,435	0,005
PE	0,015	0,928
PC	0,421	0,007
OS	0,586	0,000
RPŻ	0,580	0,000

(pełne nazwy postaw: SW – spójność wewnętrzna, KŻ – kontrola życia, AŚ – akceptacja śmierci, PE – pustka egzystencjalna, PC – poszukiwanie celów, OS – osobowy sens, RPŻ – równowaga postaw)

Źródło: B. Godlewska-Bigaj, *op. cit.*

Na podstawie analizy współczynnika korelacji rang R Spearmana wykazano istnienie współzależności między ogólnymi wynikami obu skal, z wyłączeniem postawy pustki egzystencjalnej. Znak stojący przy współczynniku jest dodatni, co oznacza, że wzrastającym wartościom na skali SWLS towarzyszą wzrastające wartości na skali KPŻ. Postawy dotyczące celu i RPŻ są najmocniej skorelowane z SWLS co świadczy, że osoby osiągające najwyższą intensywność w zakresie wyżej wymienionych postaw charakteryzują się wysokim poziomem PSŻ.

Dyskusja wyników

Literatura przedmiotu wskazuje, że w sytuacji krytycznej, dotyczącej egzystencji człowieka, mogą wystąpić zależności między PSŻ a czynnikami socjoekono-

micznymi⁸⁹. W artykule stwierdzono, że wiek badanych matek dzieci z DMD pozostaje w związku z deklarowaną przez respondentki satysfakcją życiową. Zauważono, że kobiety z grupy wiekowej starszej (39–59 lat) ujawniają większe poczucie satysfakcji z życia w porównaniu z młodszymi matkami (24–38 lat), które aż w 64% uzyskały wyniki niskie. Badania własne wskazują, że z permanentnym stresem i traumatyczną sytuacją potrafią lepiej radzić sobie osoby w wieku 39+. Podobne wyniki przedstawia Pisula, według której starsze matki wykazują niższy poziom stresu w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem. Badaczka wyjaśnia przytoczoną zależność przekonaniem, że „[...] młodsze matki nie mają wystarczających zasobów, by sprostać wymaganiom wychowania dziecka o zaburzonym rozwoju”⁹⁰.

W badaniach zauważono, że poziom wykształcenia i sytuacja materialna respondentek różnicują w istotny sposób wyniki uzyskane w skali SWLS. W przypadku kobiet z wykształceniem wyższym wywnioskowano, że wartości uzyskiwane na skali SWLS rosną wraz z poziomem wykształcenia. Pisula⁹¹ twierdzi, że „zarówno wyższy poziom wykształcenia, jak i przynależność do wyższej klasy społecznej, sprzyjają akceptacji chorego dziecka oraz lepszemu radzeniu sobie z trudnościami poprzez zdobywanie zewnętrznych źródeł wsparcia”. Zmienną, która w znaczący sposób wpływa na rezultaty otrzymane w skali SWLS, jest sytuacja materialna. Otrzymane wyniki ujawniają, że respondentki z niewystarczającą sytuacją materialną w ponad połowie (58%) deklarują niski poziom satysfakcji z życia. Rolę sytuacji ekonomicznej w rodzinie z niepełnosprawnym dzieckiem podkreślają liczne badania⁹². Dobre warunki materialne pozwalają na zapewnienie właściwego leczenia i usprawniania, zatrudnienia innych osób do pomocy, a w konsekwencji stanowią szansę na lepsze funkcjonowanie chorego dziecka oraz przyczyniają się do zmniejszenia lęku o jego przyszłość.

Badania własne wykazały, że matki dzieci z DMD w 50% charakteryzują niski poziom satysfakcji z życia, ok. 35% kobiet odczuwało przeciętny poziom satysfakcji z życia, a jedynie 15% deklarowało wysoki poziom satysfakcji życiowej. Uzyskane rezultaty są podobne do zaprezentowanych przez Borczykowską-Rzepkę i Borczykowskiego⁹³, którzy na podstawie analizy wyników badań przeprowadzonych wśród matek dzieci z DMD wskazują na niską (44%) i przeciętną (30%) satysfakcję życiową deklarowaną przez respondentki. Analiza przeprowadzona w badaniach własnych przy użyciu KPŻ ujawniła w większości przypadków niskie wyniki, osiągnęte w zakresie postaw egzystencjalnych zarówno w grupie wiekowej respondentek młodszych, jak i starszych. Analogiczny

⁸⁹ M. Borczykowska-Rzepka, J. Borczykowski, *op. cit.*

⁹⁰ E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci..., op. cit.*, s. 83.

⁹¹ *Ibidem*, s. 84.

⁹² *Ibidem*; J. Czapiński, *Szczęście..., op. cit.*

⁹³ M. Borczykowska-Rzepka, J. Borczykowski, *op. cit.*

trend wskazujący na fakt, że kobiety starsze (39–59 lat) osiągają wyższe rezultaty w skali KPŻ w porównaniu z młodszymi (24–38 lat), stanowi potwierdzenie tendencji opisywanej w literaturze przedmiotu⁹⁴. Matki z przedziału wiekowego 24–38 lat w postawach egzystencjalnych: cel, kontrola życia, poszukiwanie celów, osobowy sens i równowaga postaw życiowych, aż w 80% uzyskały wyniki niskie. Dla porównania: osoby w grupie wiekowej 39–59 lat wskazywały rezultaty niskie w 70% i 65%.

Postawy dotyczące celów życiowych osiągają najwyższą intensywność u osób charakteryzujących się wysokim PSŻ. Postawa poszukiwania celów związana jest z dynamiką osobowości i przejawia się motywacją do nadawania sensu własnym działaniom, pragnieniem wyjścia z rutyny życia, odrzucaniem schematów życiowych i podejmowaniem nowych wyzwań⁹⁵. Skala kontroli życia wskazuje na stopień, w jakim osoba postrzega posiadane możliwości w zakresie kierowania własnym życiem. Jest to poziom postrzeganej wolności do podejmowania życiowych decyzji i przyjmowania za nie indywidualnej odpowiedzialności. Kontrola życia to postawa charakterystyczna dla respondentów bardzo intensywnie nastawionych na perspektywę sensu. Badania własne potwierdzają niskie rezultaty w powyższych skalach – matki dzieci chorych na DMD w większości przypadków nie posiadają celów do realizacji, brak im chęci do podejmowania zmian w życiu. Kobiety cechuje stan apatii, a decyzje życiowe postrzegają jako niezależne od podmiotu i uwarunkowane różnymi zewnętrznymi czynnikami. Analiza wyników uzyskanych przez osoby badane w skalach złożonych: osobowy sens i równowaga postaw życiowych wskazuje ponadto na brak poczucia sensu i dystansu do własnej egzystencji, na niemożność doświadczenia uporządkowania własnego życia, a także na fakt, że myślenie o śmierci wzmacnia niepokój i lęk⁹⁶ o losy dziecka. Rezultaty wysokie (zadeklarowane w przypadku 30% i 42% kobiet) w zakresie pustki egzystencjalnej dowodzą stanu braku poczucia sensu własnego życia. W związku z powyższym przypuszczenia zawarte w hipotezie, wyrażające się w przekonaniu, że matki dzieci chorych na DMD cechuje niskie poczucie sensu życia znalazły swoje potwierdzenie.

Ciekawe zjawisko zdiagnozowano przy zastosowaniu testu Kołomogorowa-Smirnowa w zakresie badania różnicowania wyników w skalach prostych i złożonych KPŻ w zależności od sytuacji materialnej. Wbrew oczekiwaniom, na podstawie analizy istotności różnic nie stwierdzono znaczących statystycznie różnic między sytuacją materialną a skalą KPŻ.

W celu wykazania cech współzależności między PSŻ (skala SWLS) a PSŻ (skala KPŻ) u kobiet posiadających dzieci z DMD, posłużono się analizą współczynników korelacyjnych Spearmana. Postawy dotyczące celu oraz postawy skali złożonej: osobowy sens i równowaga postaw życiowych, są najmocniej

⁹⁴ E. Pisula, *Psychologiczne problemy...*, *op. cit.*

⁹⁵ R. Klamut, *op. cit.* s. 60

⁹⁶ *Ibidem*, s. 62.

skorelowane ze skalą SWLS, co świadczy o tym, że osoby osiągające najwyższą intensywność w wymienionych postawach charakteryzują się także wzrostem poziomu poczucia satysfakcji z życia. Tym samym hipoteza zakładająca, że istnieje związek między PSŻŻ a PSŻ u badanych osób została udowodniona.

Podsumowanie

Na podstawie przeprowadzonych badań można wysnuć następujące wnioski:

1. Matki dzieci chorych na DMD posiadają niskie poczucie satysfakcji i sensu życia.
2. Wiek, wykształcenie i sytuacja materialna matek dzieci chorych na DMD wykazują cechy współzależności z poczuciem satysfakcji i sensu życia.
3. Niski poziom satysfakcji z życia i niski poziom doświadczania sensu życia w perspektywie egzystencjalnej stanowi ważną kategorię w opisie prawidłowego funkcjonowania matek dzieci z DMD, co wiąże się z potrzebą systematycznego monitorowania zmian w wymienionym zakresie.
4. Rozpoznanie niskiej intensywności postaw egzystencjalnych może stanowić pomoc przy tworzeniu skutecznych oddziaływań terapeutycznych u matek dzieci chorych na DMD.
5. Istotną rolę w podniesieniu poziomu satysfakcji z życia i poczucia sensu życia w badanej grupie matek odgrywa możliwość zapewnienia chorym dzieciom i ich rodzinie wszechstronnego wsparcia w postaci dostępności do różnych form rehabilitacji i najnowszych osiągnięć medycyny, a także działań podejmowanych na rzecz lepszego zrozumienia potrzeb i optymalnego funkcjonowania dziecka z DMD w środowisku przedszkolnym i szkolnym.

W świetle uzyskanych wyników istotną rolę powinno odgrywać budowanie zasobów badanych matek oraz tworzenie środowiskowej sieci wsparcia.

Bibliografia

- Adler A., *Sens życia*, tłum. z niem. M. Kreczowska, wyd. 2, Warszawa 1986.
- Antnovsky A., *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, tłum. H. Grzegółowska-Klarkowska, Warszawa 2005.
- Argyle M., *Przyczyny i korelaty szczęścia*, [w:] *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, red. J. Czapiński, tłum. J. Kowalczevska, Warszawa 2005, s. 165–203.
- Arusztowicz B., Bąkowski W., *Dziecko niepełnosprawne z dysfunkcją narządu ruchu*, wyd. 2, Kraków 2001.
- Barbaro M. de, *Struktura rodziny*, [w:] *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, red. B. de Barbaro, wyd. 2, Kraków 1999.

- Baumeister R.F., Heatherton T.F., Tice D.M., *Utrata kontroli. Jak i dlaczego tracimy zdolność samoregulacji*, tłum. Ł. Świącicki, Warszawa 2000.
- Będkowska-Heine V., *Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci, młodzieży, dorosłych*, red. S. Mihilewicz, Kraków 2003, s. 77–92.
- Borczykowska-Rzepka M., *Potrzeba wspierania matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a – w świetle badań empirycznych nad poziomem ich życiowej satysfakcji*, [w:] *Wybrane zagadnienia z pediatrii i opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym*, red. nauk. E. Kędra, Legnica 2011, s. 51–68.
- Borczykowska-Rzepka M., *Poziom satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową postępującą Duchenne’a i jego wybrane uwarunkowania*, publikacja z sympozjum naukowego poświęconego dystrofii na III Ogólnopolskim Zjeździe Chorych na Dystrofię. Tarnowskie Góry 2010.
- Borczykowska-Rzepka M., Borczykowski J., *Wsparcie społeczne, jako istotny czynnik warunkujący poczucie satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Medycznej w Legnicy” 2014, nr 1 (14), s. 63–78.
- Borczykowska-Rzepka M., Skwarek B., *O potrzebie poszukiwania korelatów satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a – rozważania teoretyczno-empiryczne*, „Zeszyty Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona w Legnicy” 2019, nr 30 (1), s. 21–54.
- Bradburn N.M., *The Structure of Psychological Well-Being*, Chicago 1969.
- Czapiński J., *Osobowość szczęśliwego człowieka*, [w:] *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, red. nauk. J. Czapiński, Warszawa 2005, s. 359–379.
- Czapiński J., *Psychologia szczęścia. Przegląd badań i zarys teorii cebulowej*, Warszawa 1992.
- Czapiński J., *Szczęście – złudzenie czy konieczność? Cebulowa teoria szczęścia w świetle nowych danych empirycznych*, [w:] *Złudzenia, które pozwalają żyć. Szkice ze społecznej psychologii osobowości*, red. M. Kofta, T. Szustrowa, wyd. 2, Warszawa 2001, s. 266–306.
- Człowiek – pytanie otwarte. Studia z logoteorii i logoterapii*, red. K. Popielski, Lublin 1987.
- Dębska U., *Poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Doniesienia z badań*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Palak, Lublin 2006, s. 109–123.
- Diener E., *Subjective Well-Being. The Science of Happiness and Proposal For a National Index*, „American Psychologist” 2000, No. 55 (1), s. 34–43.
- Dołęga Z., *Samotność młodzieży – analiza teoretyczna i studia empiryczne*, Katowice 2003.
- Drozdowicz-Nita I., *Jakość więzi małżeńskiej a satysfakcja z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a*, niepublikowana praca magisterska napisana pod kierunkiem dr n. med. M. Borczykowskiej-Rzepki, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego w Krakowie, Kraków 2016.
- Frankl V., *Człowiek w poszukiwaniu sensu*, tłum. A. Wolnicka, Warszawa 2014.
- Frankl V., *Homo patiens*, tłum. R. Czernecki, Z.J. Jaroszewski, wyd. 4, Warszawa 1998.

- Godlewska-Bigaj B., *Hierarchia wartości a poczucie satysfakcji z życia i sensu życia u matek dzieci chorych na dystrofię mięśniową Duchenne’a*, niepublikowana praca magisterska napisana pod kierunkiem dr n. med. M. Borczykowskiej-Rzepki, Uniwersytet Humanistyczny SWPS, Katowice 2017.
- Gray D.E., *Coping with Autism: Stress and Strategies*, "Sociology of Health & Illness" 1994, Vol. 16, No. 3, s. 275–300.
- Horney K., *Nerwica a rozwój człowieka. Trudna droga do samorealizacji*, tłum. Z. Doroszowa, Poznań 2001.
- Ingarden R., *Księżeczka o człowieku*, rozprawę *O odpowiedzialności i jej podstawach* przetłumaczył A. Węgrzecki, Kraków 2009.
- Jan Paweł II, *Ewangelia cierpienia*, tłum. M. Dziubiński, Poznań 2005.
- Juczyński Z., *Narzędzia pomiarów w promocji i psychologii zdrowia*, Warszawa 2001.
- Klamut R., *Kwestionariusz Postaw Życiowych KPŻ. Podręcznik do polskiej adaptacji kwestionariusza Life Attitude Profile – Revised (LAP-R) Gary’ego T. Reker’a*, Warszawa 2010.
- Konarska J., *Niepełnosprawność dziecka jako sytuacja kryzysowa w rodzinie*, [w:] *Kryzys. Interwencja i pomoc psychologiczna. Nowe ujęcia i możliwości*, red. D. Kubacka-Jasiecka, K. Mudyń, Toruń 2003, s. 28–57.
- Konarska J., *Psychospołeczne korelaty poczucia sensu życia a niepełnosprawność*, Mysłówice 2002.
- Kostera-Pruszczyk A., Potulska-Chromik A., Ryniewicz B., *Choroby nerwowo-mięśniowe uwarunkowane genetycznie*, [w:] *Standardy postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w schorzeniach układu nerwowego u dzieci i młodzieży*, red. B. Steiborn, Lublin 2013, s. 49–54.
- Kowalska G., *Model wsparcia chorych na dystrofię i ich rodzin*, Żywiec 2013.
- Łukaszewski W., *Szanse rozwoju osobowości*, Warszawa 1984.
- Majewicz P., *Proces psychospołecznej adaptacji dzieci i młodzieży w sytuacji przewlekłej choroby i niepełnosprawności*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Medycznej w Legnicy” 2014, nr 1 (14), s. 9–22.
- Maslow A.H., *Motywacja i osobowość*, tłum. J. Radzicki, wyd. 2, Warszawa 2009.
- Mądrzycki T., *Psychologiczne prawidłowości kształtowania się postaw*, Warszawa 1997.
- Oleś P., *Jakość życia w zdrowiu i chorobie*, [w:] *Jak świata mniej widzę. Zaburzenia widzenia a jakość życia*, red. P. Oleś, S. Steuden, J. Toczkołowski, Lublin 2002, s. 37–42.
- Parchomiuk M., Byra S., *Rodzaj niepełnosprawności a poczucie jakości życia*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Pałak, Wyd. UMCS, Lublin 2006, s. 25–33.
- Peeters G., Czapiński J., *Positive–Negative Asymmetry in Evaluations: The Distinction Between Affective and Informational Negativity Effects*, „European Review of Social Psychology” 1990, Vol. 1, Issue 1, s. 33–60.
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dorastających i dorosłych osób z zaburzeniami rozwoju*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń*, red. A. Twardowski, Poznań 2005, s. 13–26.
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, red. E. Piśula, Warszawa 1998.
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 2007.

- Popielski K., *Poczucie sensu życia jako doświadczenie egzystencjalnie znaczące i potrzeba rozwojowa*, [w:] *Wychowanie. Pojęcia, procesy, konteksty. Interdyscyplinarne ujęcie*, t. 2: *Ku czemu wychowywać w nieprzejrzystym świecie*, red. M. Dudzikowa, M. Czerepaniak-Walczak, Gdańsk 2007.
- Poprawa R., *Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem*, [w:] *Podstawy psychologii zdrowia*, red. G. Dolińska-Zygmunt, Wrocław 2001, s. 103–142.
- Reker G., *Life Attitude Profile – Revised LAP – R. Manual*, Peterborough 1992.
- Reker G.T., Wong P.T.P., *Aging as an Individual Process: Toward a Theory of Personal Meaning*, [w:] *Emergent Theories of Aging*, eds. J.E. Birren, V.L. Bengston, New York 1988, s. 214–246.
- Reykowski J., *Teoria motywacji a zarządzanie*, wyd. 2, Warszawa 1979.
- Rola J., *Depresja matki jako czynnik ryzyka dla depresji reaktywnej dziecka z upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Dziecko z upośledzeniem umysłowym w rodzinie*, red. E. Pisula, J. Rola, Warszawa 1995, s. 28–37.
- Ryniewicz B., *Choroby nerwowo-mięśniowe*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne ruchowo*, cz. 1: *Wybrane zaburzenia neurorozwojowe i zespoły neurologiczne*, red. Z. Łosiowski, Warszawa 1997, s. 43–60.
- Rzepka M., *Satysfakcja z życia a sposób postrzegania systemu rodzinnego przez matki dzieci niepełnosprawnych – na przykładzie matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] *Jakość życia w niepełnosprawności. Mity a rzeczywistość*, red. M. Flanczewska-Wolny, Gliwice–Kraków 2007, s. 275–285.
- Sęk H., *Salutogeneza i funkcjonalne właściwości poczucia koherencji*, [w:] *Zdrowie – stres – zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia*, red. H. Sęk, T. Pasikowski, Poznań 2001, s. 23–42.
- Sęk H., Ścigała I., *Stres i radzenie sobie w modelu salutogenetycznym*, [w:] *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne*, red. I. Heszen-Niejoдек, Z. Ratajczak, wyd. 2, Katowice 2000, s. 133–150.
- Skrzypińska K., *Pogląd na świat a poczucie sensu i zadowolenia z życia*, Kraków 2003.
- Strugalska-Cynowska H., *Dystrofia mięśniowa typu Duchenne’a*, Warszawa 2003.
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991, s. 18–54.
- Wdowiak L., Stanisławek A., Stanisławek D., *Jakość życia w stacjonarnej opiece długoterminowej*, „Medycyna Rodzinna” 2009, nr 4, s. 49–63.

Natalya Kryukovskaya [ORCID: 0000-0001-8044-3378]

Candidate of Pedagogical Sciences, Associate Professor, Yanka Kupala State University of Grodno

THE USE OF COMPETENCE-BASED APPROACH IN PROVIDING CORRECTIONAL AND PEDAGOGICAL ASSISTANCE TO STUDENTS WITH SPECIAL EDUCATIONAL NEEDS IN PRIMARY SCHOOL

Abstract

The article presents the analysis of the content of correctional and pedagogical assistance to students with special educational needs, studying in a primary school. The possibility of utilization of competence-based approach in the organization and provision of correctional and pedagogical assistance to this category of students are considered.

Key words: special educational needs, correctional and pedagogical assistance, competence-based approach

Zastosowanie podejścia opartego na kompetencjach w zapewnieniu opieki korekcyjnej i pedagogicznej uczniom szkół podstawowych o specjalnych potrzebach edukacyjnych Streszczenie

W artykule przedstawiono analizę treści opieki korekcyjnej i pedagogicznej dla uczniów szkół podstawowych o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Rozważane są możliwości zastosowania podejścia kompetencyjnego w organizacji i zapewnieniu opieki korekcyjnej i pedagogicznej uczniom tej kategorii.

Słowa kluczowe: specjalne potrzeby edukacyjne, opieka korekcyjna i pedagogiczna, podejście kompetencyjne

One of the important tasks of the educational process at school is the formation of students' knowledge, skills, providing orientation in the system of social relations and preparation for independent life in society. Of particular importance is the solution of this problem in teaching students with special educational needs due to the reduction of their overall level of development, lack of formation to the required level of cognitive processes, difficulties of conscious assimilation of educational material and understanding of various social situations. These features necessitate a specially organized educational process based on their existing difficulties and potential opportunities.

Attention is drawn more to those students with special educational needs who are enrolled in secondary schools. In this case, to solve the above problem when working with students with special educational needs in primary school, the process of correctional and pedagogical assistance is organized as a necessary component of the training of this category of students.

The provision of correctional and pedagogical assistance is considered as additional assistance to students with special educational needs, aimed at creating a full-fledged basis for the successful assimilation of knowledge, skills and abilities of this category of students. Provision of special pedagogical assistance is based on the knowledge of regularities of development of students' individual peculiarities of their cognitive activity and personality and is characterized by mandatory involvement of students in the process of practical activity on the basis of actualization of mental activity. The implementation of this process is possible on the basis of the use of a competence-based approach, focusing on the assimilation of specific skills by students, which will further solve various life situations and determine the most appropriate ways of activity in these situations.

The purpose of this article is to analyze the essence of correctional and pedagogical assistance to students with special educational needs in primary school on the basis of the competence approach.

Vladimir I. Lubovsky considered special educational needs as needs in conditions necessary for optimal realization of actual and potential opportunities.¹ Realization of actual opportunities at students with special educational needs unlike normally developing contemporaries is possible only at creation of the special conditions providing simplification of understanding of the situation and, as a consequence, promoting search of the most adequate ways of behavior in this situation. Potential opportunities of this category of students are more limited in comparison with normally developing peers that causes search of types of the help on the basis of which use they will have an opportunity to transfer mastered skills from a zone of the nearest to a zone of actual development.

¹ В.И. Лубовский, *Особые образовательные потребности*, „Психологическая наука и образование psyedu.ru” – „Psychological Science and Education psyedu.ru” 2013, No. 5, http://psyedu.ru/files/articles/3989/pdf_version.pdf [accessed: 15.03.2018].

Actual and potential possibilities, according to Lubovsky's ideas, can be characterized on the basis of the analysis of the following components: cognitive, energetic and emotional-volitional features. Each component contributes to the formation of a system of knowledge, skills and abilities of students with special educational needs.

Cognitive features provide the process of obtaining, assimilation and further use of information. The level of their formation depends on the speed and quality of assimilation of the material. At students with special educational needs cognitive features are characterized by insufficient formation: duration of the analysis of information, difficulties of differentiation of a material on the main and minor is noted; fragmentary assimilation of a material, generally with a reliance on its emotional saturation; difficulty long to keep information in memory in the absence of constant repetition; reduced ability to analyze, compare and generalize the material; difficulties in extracting material from memory when solving various tasks of practical and mental content; small vocabulary, especially active; insufficient volume of ideas about the world.

Energy features suggest the presence of mental activity, the ability to perform activities for a certain period. In students with special educational needs, this component is characterized by: the inability to perform tasks productively for a long time and in the absence of proper control from the external environment; increased mental exhaustion.

Emotional-volitional features include cognitive motivation, focus on the performance of activities, arbitrary attention and, as a consequence, control of the performance of activities. Within this component, special attention is paid to the consideration of arbitrary attention as an emerging skill of self-control.² Becoming arbitrary, attention allows to focus on the process and the result of the activity, monitor the progress of the task and thus timely notice errors, make adjustments to the process of activity and achieve the right result. Students with special educational needs have the following emotional and volitional features: reduced cognitive motivation, the predominance of game motivation at the initial stages of training; the predominance of involuntary attention, increased distraction; difficulty concentrating on the essence of the task and keeping attention during its execution; insufficient ability to notice the errors of activity and correct them in a timely manner; insufficient criticality to the result.

For the full implementation of any activity in the child must be formed all three components. These features of students with special educational needs create certain difficulties in the learning process, especially at the initial stages.

With the start of schooling, students are noted to develop school skills such as reading, writing and counting. Their assimilation provides the opportunity for

² П.Я. Гальперин, *К проблеме внимания*, [in:] *Хрестоматия по психологии: учеб. Пособие*, сост. В.В. Мироненко, ред. А.В. Петровский, Москва 1987, pp. 169–175.

further training and the success of the assimilation of the entire system of knowledge, skills and abilities in the process of further training. Each of these school skills is a functional system that includes different components that ensure its implementation as a whole. In this article we will focus on the consideration of such a school skill as counting.

Low level of cognitive activity, lack of cognitive activity inhibit the process of assimilation of knowledge, skills, thereby lead to limited level of actual development of students, and narrow their zone of immediate development, reduce potential, preventing full spontaneous and directed mental development. One of the types of difficulties faced by students in such situations are difficulties in performing counting operations. The psychological complexity of the counting activity is due to the need to operate with abstract concepts that reflect the relationship of things in reality. The lack of sensory basis complicates the process of assimilation of the concept of "account" and the ability to perform counting operations.

Within the framework of the psychological approach, the account and counting operations meet all the characteristics of intellectual activity. In connection with the psychological structure of activity (V.V. Davydov, P.Y. Galperin, A.V. Zaporozhets, A.N. Leontiev, S.L. Rubinstein, D.B. Elkonin etc.)³ account is the activity inherent in all activities characteristics: purpose, means (counting) and outcome (in the form of the resulting number as an indicator of a certain class of sets). Great importance, as in any other activity, in the process of counting is given to the motive. The creation of a motivational basis provides preparedness for the performance of activities, facilitates the process of understanding it and contributes to its completion to obtain the final result.

The mental functions underlying the formation of counting operations include spatial representations, visual-motor coordination, auditory-speech and visual memory, optical-spatial gnosia and praxis, finger gnosis, motor skills, temporal and quantitative representations, logical operations, thinking, perception and reproduction of rhythm, lexical and grammatical structure of speech (L.B. Baryaeva, A. Germakovska, R.I. Lalaeva, A.R. Luria, L.S. Tsvetkova etc.).⁴ The lack of formation of even one of these functions leads to difficulties in the implementation of operations of counting activities and obtaining the wrong re-

³ В.В. Давыдов, *Проблемы развивающего обучения*, Москва 2004; П.Я. Гальперин, *К проблеме внимания...*, *op. cit.*; А.В. Запорожец, *Психология действия*, Воронеж 2000; А.Н. Леонтьев, *Деятельность. Сознание. Личность*, Москва 2005; С.Л. Рубинштейн, *Основы общей психологии*, Москва 1989; Д.Б. Эльконин, *Возрастные возможности усвоения знаний*, Москва 1966.

⁴ Л.Б. Баряева, *Интегративная модель математического образования дошкольников с задержкой психического развития*, Москва 2005; А. Гермаковская, *Коррекция дискалькулии у школьников с тяжёлыми нарушениями речи*, Санкт-Петербург 1992; Р.И. Лалаева, *Нарушения в овладении математикой (дискалькулии) у младших школьников. Диагностика, профилактика и коррекция*, Санкт-Петербург 2005; А.Р. Лурия, *Высшие корковые функции человека и их поражения при локальных поражениях мозга*, Москва 1962; Л.С. Цветкова, *Нейропсихология счета, письма и чтения: нарушение и восстановление*, Москва 1997.

sult, so for its successful implementation, students need to form all the functions that ensure its flow.

In case of unformed counting activity already in the first grade, students with special educational needs may experience manifestations associated with the difficulties of implementing one or all components of the flow of this type of activity: motivational-target, operational and control-evaluation. When the motivational-target component is not formed, difficulties are noted to concentrate attention on the performed activity for a long time, periodic distraction to extraneous stimuli; decrease in cognitive activity, cognitive interest. In case of unformed operating component the following problems may take place: the orientation of the number line with numerals and comparing them with each other; the orientation of the sequence number series if possible, experiencing it visually; the difficulties of using arithmetical signs “more”, “less”, which leads to the inability to perform counting operations with no practical basis, the use of items, cards with pictures of objects, number series, i.e. marked difficulties of the transition of the accounting activities in the future in terms of internal speech and mental activity. The unformed control and evaluation component is characterized by the inability to retain intermediate results in memory; difficulties in detecting errors when performing counting activities, lack of criticality to the result. However, it should be noted that the performance of tasks increases with the guidance and training of an adult and the ability to visually perceive the numerical series.⁵

Given these difficulties one of the important approaches of providing special pedagogical assistance for pupils with special educational needs is a competence-based approach, which focuses on the formation of their ability to effectively use knowledge and skills to solve problems.⁶ This approach focuses on the formation of students' practical skills related to the performance of counting activities and mathematical knowledge in general, the accumulation of practical experience to solve practical and mental problems in life situations. At the same time, in the process of learning, the activity-practical component of the educational process of students with special educational needs becomes of great importance.⁷

⁵ Н.В. Крюковская, *Использование нейропедагогического подхода при формировании счётных операций у учащихся с нарушениями психического развития (трудностями в обучении) в I классе (в помощь педагогу)*, «Специальная адукация» 2017, No. 6, pp. 3–9.

⁶ И.А. Зимняя, *Ключевые компетенции – новая парадигма результата образования*, «Высшее образование сегодня» 2003, No. 5, pp. 34–42; А.В. Хуторской, *Ключевые компетенции как компонент личностно-ориентированной парадигмы образования*, «Народное образование» 2003, No. 2, pp. 58–64.

⁷ А.М. Змушко, *Социальная адаптация лиц с особенностями психофизического развития в социокультурном контексте*, «Специальная адукация» 2008, № 1, pp. 4–9; А.Н. Коноплева, *Реализация современных подходов в организации специального образования*, «Специальная адукация» 2009, No. 6, pp. 9–13; Т.Л. Лещинская, *Компетентностный подход в обучении детей с умеренной и тяжелой интеллектуальной недостаточностью*, «Вестник адукації» 2012, No. 5, pp. 38–45; Т.В. Лисовская, *Компетентностный подход в условиях инклюзивного образования*, «Инклюзивное образование: состояние, проблемы, перспективы» 2007, pp. 51–56.

At the beginning of the school year, students are diagnosed to determine the directions of further correctional and pedagogical assistance. In the study of students at the beginning of the first grade diagnosis is aimed at studying the formation of cognitive processes that provide preparation for the assimilation of counting activities: visual perception, memory, spatial representations, thinking, thought operations (analysis, synthesis, comparison, generalization), arbitrary attention. In addition, it is necessary to study the formation of the main components of the activity: planning and self-control. If one or more of these indicators are not formed, students will have difficulties in mastering mathematical knowledge and skills in general, and in mastering counting activities, in particular. Therefore, depending on the identified features, the directions of correctional and pedagogical assistance to students with special educational needs are planned.

The examination of students, starting from class II for primary schools, attention is given to studying the formation of countable activities in particular, such indicators as: the naming of numbers entry of numbers, playing numbers from the beginning of the numeric range and with a given number, place the number in the number series, the knowledge of the composition of the number, determining the neighbors of numbers, performing arithmetic operations of the first and second degrees, possession of mathematical vocabulary, comprehension and writing of mathematical signs. Special attention in the survey process is paid to the way students perform the task. If the student performs the task completely independently, focusing only on the verbal instruction, it can be concluded that the relevant skills are formed in the area of actual development and do not require corrective work. These skills can be used as a basis for the formation of new skills during remedial classes. If the proposed tasks students are not able to perform even with the help of an adult, it means that the relevant skills are not included in the structure of mental activity at the moment. If the student has difficulties in performing the proposed tasks on their own, but it is possible to perform tasks with the help of a resource teacher, this means that the relevant skills are in the zone of immediate development and requires their inclusion in the content of correctional and pedagogical assistance. To do this, it is necessary to determine the reasons why the student can not perform counting activities, i.e., to study the level of development of cognitive processes and performance indicators, which are studied in students of the first grade. When identifying the lack of formation of certain cognitive processes and performance indicators, the directions of providing correctional and pedagogical assistance to students with special educational needs are also determined in order to form their ability to carry out counting activities.

In the framework of the competence approach, it is assumed to take into account the features of motivational-target, operational and control-evaluation components of activity, each of which is characterized by its own characteristics in students with special educational needs. At each of these stages, the resource

teacher uses certain techniques and means to ensure the success of mastering the formed skills. Selection of means and methods is carried out on the basis of qualitative analysis of the structure of counting activity of each individual student and allocation on this basis of directions of providing correctional and pedagogical assistance. This approach ensures that the individual characteristics of students and the effectiveness of the resource teacher activities.

To form the motivational-target stage, the resource teacher works to create interest both at the beginning of the correctional lesson and throughout it when presenting specific tasks. At the beginning of the correctional lesson, the resource teacher uses techniques to create an installation for the performance of activities throughout the lesson: the creation of a problem situation; the introduction of a fairy-tale character. During the lesson, when presenting the task and its implementation, the following techniques can be used: visual support of the proposed task, an interesting form of presentation of the task, reliance on the life experience of students, emotional presentation of tasks by the resource teacher, positive assessment of students' activities.

At the operational stage, activities are carried out to form cognitive processes, as well as planning and self-control, i.e. those functions that ensure the performance of counting activities. The peculiarity of this stage is that generalized skills are formed, allowing the student to apply them in the future to solve various problems both practical and mental content. These skills include three levels of organization, which are consistently implemented in the course of correctional work: visual level, verbal instruction and students' own verbal designations. Reaching the last level indicates the transition of this skill completely in the zone of actual development.

In order to activate the control and evaluation stage, students with special educational needs are developing the ability to compare the results with the expected ones, i.e. to carry out a conscious attitude to the result of their activities. The implementation of these stages is carried out within the framework of correctional and pedagogical assistance to students with special educational needs.

We will allocate the main directions of formation of counting activity at students with special educational needs on correctional occupations in the course of rendering correctional and pedagogical help and we will designate their main contents taking into account the competence approach.

The first direction-the formation of visual perception-is the most initial direction of correctional and pedagogical assistance, as perception in general provides information about the objects and phenomena of the world, thereby contributing to the accumulation of ideas and their preservation in memory. For realization of this direction real objects and their sign substitutes are used – subject pictures by means of which the system of sensory standards is formed; and also ability purposefully to examine objects; to notice their difference and similarity in color, the form, size. Students are offered tasks for the selection of features

and parts in objects, comparison and grouping them by external properties (color, shape, size), recognition of objects in noise conditions (overlapping of one object with another, the contour image of the object, the image of the object with the absence of some parts, superimposed contour images of objects familiar to students), the location of objects in a row in descending or ascending order of a given feature.

This direction cannot be pursued in isolation from the rest of the directions and accompanies them continually. This is due to the fact that at the initial stages of education, students with special educational needs often dominate the right hemisphere, which is responsible for subject-practical activity and interaction with specific subjects of the world. In addition, the counting activity itself is initially carried out with the use of specific objects and only after its formation in the practical plan, its transition to the mental plan gradually takes place. Therefore, students should be able to perceive holistically any object of the world and include it in the system of practical actions.

Memory formation involves the use of the following tasks: memorizing students with special educational needs of complex instructions, a certain number of objects with subsequent reproduction; retention in memory of the sequence of proposed actions, instructions throughout the entire task, intermediate results of activities. The resource teacher also selects tasks for retelling the text based on the plan (compiled by the resource teacher or in joint activities with the student), key words and phrases (highlighted after reading and understanding the content of the text) and without supports on their own. Such tasks form the ability to notice the main thing and at the same time aimed at the development of mental operations.

One of the important directions of correctional and pedagogical assistance is the formation of spatial representations. This is due to the fact that the spatial factor is of particular importance from the very beginning of the formation of the counting activity. Spatial representations are the core structures of human mental development, they are the basis of basic algorithms for the formation of cognitive activity.⁸

As shown by genetic observations, visual orientation in space is only the latest and collapsed form of spatial perception. At the early stages of develop-

⁸ Е.Ю. Балашова, *Исследование оптико-пространственных функций в норме*, «Журнал прикладной психологии» 2006, №. 6-1, pp. 36–44; М.С. Ковязина, *Пространственные представления и межполушарное взаимодействие у младших школьников*, «Вопросы психологии» 2009, №. 5, pp. 40–53; Ж.М. Глозман, *Нейропсихологическая диагностика в дошкольном возрасте*, Санкт-Петербург 2008; Н.Г. Манелис, *Формирование высших психических функций у детей с задержанным вариантом отклоняющегося развития. Нейропсихологический анализ*, [in:] *Современные подходы к диагностике и коррекции речевых расстройств*, ред. М.Г. Храковская, Санкт-Петербург 2001, pp. 30–39; Н.Я. Семаго, *Методика формирования пространственных представлений у детей дошкольного и младшего школьного возраста*, Москва 2007; А.В. Семенович, С.О. Умрихин, *Пространственные представления при отклоняющемся развитии (методические рекомендации к нейропсихологической диагностике)*, Москва 1998.

ment, the structure of spatial orientation includes practical activities of the child, the possibility of which is formed at the end of the first year of life simultaneously with the strengthening of the joint work of the visual, kinesthetic and vestibular analyzers⁹ noted that in the first stages of the child's development, the representation of numbers and counting operations are visually effective and involve the placement of recalculated elements in the external spatial field. Gradually, these operations are curtailed, move into the inner plan and are replaced by visual-figurative, and then abstract arithmetic thinking. But even at these stages, the representation of the number and counting operations continue to preserve the spatial components. Having mastered the decimal system, the child for a long time continues to have its elements in a known spatial scheme, in which individual numbers take their place. According to L.S. Tsvetkova¹⁰, violations of spatial syntheses are accompanied by violations in counting operations.

The formation of spatial representations involves the use of correctional classes tasks selected with the following components:

- 1) skill show parts of own bodies, parts of bodies human, behind contrary, and parts of bodies individual in proposed image. Within the framework of this block, students are offered tasks for orientation in the scheme of their own body, especially in the right-left directions; for determining the parts of the human body located opposite or the hero in the story picture;
- 2) the ability to determine the spatial location of objects in the environment, when the reference point is the student himself (which is in front, behind, above, below, right, left of the student), when the reference point is another subject, fixed by the resource teacher or determined by the student himself (right from, left from, above, below, front from, behind). This component assumes: orientation in three-dimensional space. Students are offered tasks involving the display of objects located in the environment in a given direction; the location of objects taking into account the scheme of the student's body according to verbal instructions (right, left, top, bottom, front, back); performing movements in the process of physical activity; movement in a given direction;
- 3) the ability to navigate in two-dimensional space (on a sheet of paper). For this purpose, students are offered the following tasks: the location of objects on a sheet of paper; drawing missing parts of the object in a given direction; shading objects in a given direction; finding the depicted object in the scene picture according to the verbal instructions indicating

⁹ J. Piaget, *Remarques psychologiques sur le travail par équipes. Dans : Le travail par équipes à l'école*, Genève 1935, pp. 179–196; В.М. Бехтерев, Н.М. Щелованов, *К обоснованию генетической рефлексологии*, [in:] *Новое в рефлексологии и физиологии нервной системы*, Ленинград–Москва 1925, pp. 125–126; Н.Л. Фигурин, М.П. Денисова, *Этапы развития поведения детей в возрасте от рождения до одного года*, ред. Н.М. Щелованов, Н.М. Аксарина, Москва 1949; А.Р. Лурия, *Высшие корковые функции...*, *op. cit.*

¹⁰ Л.С. Цветкова, *Нейропсихология счета...*, *op. cit.*

its location; tracing mazes based on the proposed scheme; performing graphic dictation, reflecting the sequence of movements in the appropriate directions; the location of objects on the desk according to the instructions; drawing lines of different colors on the edges of the sheet (above – blue as the sky, the bottom is brown as the earth, left green as the trees outside the window, right – yellow as the wall) (“frame space”); painting of objects according to their spatial location on the sheet of paper; graphic symbol of the direction.

Within each component, a vocabulary is formed that denotes spatial representations. Students describe the trajectory, characterized by the location of the object in the environment, answer questions. In addition, attention is paid to the development of coherent speech of students with special educational needs.

In the course of the student’s survey, it becomes clear within which component difficulties are noted, which spatial representations are not formed. It is with the formation of skills related to this unit that work begins with students with special educational needs in correctional classes.

The next direction is the formation of thinking. To learn school numeracy skills, students must be formed a certain level of verbal and logical thinking. In this case, they will be able to operate with abstract concepts and numbers. For realization of this direction various tasks can be offered: establishment of sequence of events; search of an excess subject in group; establishing cause-and-effect relationships (determining why an event occurred, for example, why the ground is wet, and what will happen next, for example, if the sun comes out); explaining the meaning of the text listened to or read; continuing the story; explaining proverbs and sayings, etc.

This direction is closely related to the formation of mental operations (analysis, synthesis, comparison, generalization). Students with special educational needs perform tasks to establish patterns in a number of figures and the continuation of the series on the basis of the selected patterns; search for elements from which you can make a figure; the allocation of objects in essential features; comparison of objects based on essential and situational features; classification of objects into groups, taking into account essential features; search for identical, similar and different objects, etc.

The establishment of regularities in a number of figures at the same time allows to develop analytical and synthetic activity and perception. To determine the pattern, students initially need to highlight the properties of the figures (force, color), compare the figures with each other to highlight similar and distinctive features. Only on the basis of this, students will be able to identify the sequence of occurrence of a certain feature and the pattern of its repetition in a number of figures.

The selection of essential features in objects requires a certain level of formation of verbal and logical thinking. This type of thinking at the initial

stages of learning in students with special educational needs is at a low level of development, which creates significant difficulties for the allocation of essential features in the objects and summarizing them under the generalized concept. Therefore, the resource teacher activates the work on the formation of verbal and logical thinking to create a full-fledged basis for the ability to distinguish essential features in objects, which will ensure the assimilation of concepts in the learning process. Only on the basis of the appearance of the opportunity to allocate significant features in objects, students will be able to compare different concepts with each other and classify objects according to the specified resource teacher feature.

The development of thinking and mental operations will be possible only if students with special educational needs are included in the first practical and then mental activities, during which the necessary skills will be formed.

For each class, the resource teacher develops voluntary attention. First, the job offered on the basis of creating interest with colourful, bright objects and images and promotion on the basis of performance of tasks (emoticons, cards, labels); then focuses on the importance of skills in activities of students with special educational needs based on their life experience and the result, then students are proposed to perform similar tasks with fixation in the right direction. In this case, a prerequisite is to pronounce both the process of performing the task and the result obtained. At the end of the task, students submit a verbal report on the sequence of actions performed. The arbitrary attention thus formed gradually becomes a skill of control and provides students with a conscious and meaningful performance of activities.

The implementation of all of these areas in remedial classes within the competence approach involves the formation of skills, taking into account a certain sequence: showing the performance of a specific task in practice by a resource teacher; performing on display in the subject-practical activities of students; verbal designation of actions by students, including a verbal report on the implemented actions; consolidation of the acquired skills when performing similar tasks.

Demonstration of concrete actions in practical activity by the resource teacher is the first stage of formation of skills. Its implementation is carried out: when performing the necessary visual practical actions by the resource teacher based on the visual perception of students, as well as using various interactive tools to improve the understanding of the content of actions. In all cases, the display is accompanied by a verbal description of the action by the resource teacher, which is specific and accurate. The methods that the teacher uses in his activities at this stage are the display of the action, accompanied by a verbal description; explanation of the importance of mastering the studied action; the use of fairy-tale characters to present the problem to be solved.

Performance of actions on display in subject-practical activity represents repetition by students of actions of the resource teacher on the basis of imitation

and verbal support. Implementation of this stage is carried out taking into account the following conditions: work in a group of two students; performance of tasks on the basis of imitation; reliance on visibility when performing the task; planning the result before the task.

Verbal labeling of student actions, including a verbal report, is used after students perform an action based on imitation. This is due to the dominance of the right hemisphere and the difficulties of independent control of the task. At this stage, students use the technique of operational pronouncing the performance of the action.

Consolidation of the received skills at performance of similar tasks assumes formation at students of the generalized ways of actions. For their consolidation and the process of interiorization (transition to the internal plan), an important condition is the variation of situations and tasks. One and the same skill the student must work with different material in different situations. This will ensure the assimilation of the principle of the task, and not just the outer shell of the actions performed.

Thus, within the framework of all the considered areas, the survey results highlight the skills that are to be formed in correctional classes. To use the competence approach in the classroom, it is necessary to create a practice-oriented basis, to include students with special educational needs in the process of activity, to develop tasks that will allow to form appropriate skills. The subsequent consolidation of the formed skills in different situations will allow to transfer them to the zone of actual development, thereby expanding the opportunities of students and creating a full-fledged basis for mastering the counting activity and preparing them for independent life in society and solving various life situations.

References

- Piaget J., *Remarques psychologiques sur le travail par équipes. Dans : Le travail par équipes à l'école*, Genève 1935, pp. 179–196.
- Балашова Е.Ю., *Исследование оптико-пространственных функций в норме*, «Журнал прикладной психологии» 2006, No. 6-1, pp. 36–44.
- Баряева Л.Б., *Интегративная модель математического образования дошкольников с задержкой психического развития*, Москва 2005.
- Бехтерев В.М., Щелованов Н.М., *К обоснованию генетической рефлексологии*, [in:] *Новое в рефлексологии и физиологии нервной системы*, Ленинград–Москва 1925, pp. 125–126.
- Гальперин П.Я., *К проблеме внимания*, [in:] *Хрестоматия по психологии: учеб. пособие*, сост. В.В. Мироненко, ред. А.В. Петровский, Москва 1987, pp. 169–175.
- Гермаковская А., *Коррекция дискалькулии у школьников с тяжёлыми нарушениями речи*, Санкт-Петербург 1992.
- Глозман Ж.М., *Нейропсихологическая диагностика в дошкольном возрасте*, Санкт-Петербург 2008.

- Давыдов В.В., *Проблемы развивающего обучения*, Москва 2004.
- Запорожец А.В., *Психология действия*, Воронеж 2000.
- Зимняя И.А., *Ключевые компетенции – новая парадигма результата образования*, «Высшее образование сегодня» 2003, No. 5, pp. 34–42.
- Змушко А.М., *Социальная адаптация лиц с особенностями психофизического развития в социокультурном контексте*, «Специальная адукация» 2008, № 1, pp. 4–9.
- Ковязина М.С., *Пространственные представления и межполушарное взаимодействие у младших школьников*, «Вопросы психологии» 2009, No. 5, pp. 40–53.
- Коноплева А.Н., *Реализация современных подходов в организации специального образования*, «Специальная адукация» 2009, No. 6, pp. 9–13.
- Крюковская Н.В., *Использование нейропедагогического подхода при формировании счётных операций у учащихся с нарушениями психического развития (трудностями в обучении) в I классе (в помощь педагогу)*, «Специальная адукация» 2017, No. 6, pp. 3–9.
- Лалаева Р.И., *Нарушения в овладении математикой (дискалькули) у младших школьников. Диагностика, профилактика и коррекция*, Санкт-Петербург 2005.
- Леонтьев А.Н., *Деятельность. Сознание. Личность*, Москва 2005.
- Лещинская Т.Л., *Компетентностный подход в обучении детей с умеренной и тяжелой интеллектуальной недостаточностью*, «Веснік адукацыі» 2012, No. 5, pp. 38–45.
- Лисовская Т.В., *Компетентностный подход в условиях инклюзивного образования*, «Инклюзивное образование: состояние, проблемы, перспективы» 2007, pp. 51–56.
- Лубовский В.И., *Особые образовательные потребности*, „Психологическая наука и образование psyedu.ru” – „Psychological Science and Education psyedu.ru” 2013, No. 5, http://psyedu.ru/files/articles/3989/pdf_version.pdf [accessed: 15.03.2018].
- Лурия А.Р., *Высшие корковые функции человека и их поражения при локальных поражениях мозга*, Москва 1962.
- Манелис Н.Г., *Формирование высших психических функций у детей с задержанным вариантом отклоняющегося развития. Нейропсихологический анализ*, [in:] *Современные подходы к диагностике и коррекции речевых расстройств*, ред. М.Г. Храковская, Санкт-Петербург 2001, pp. 30–39.
- Рубинштейн С.Л., *Основы общей психологии*, Москва 1989.
- Семаго Н.Я., *Методика формирования пространственных представлений у детей дошкольного и младшего школьного возраста*, Москва 2007.
- Семенович А.В., Умрихин С.О., *Пространственные представления при отклоняющемся развитии (методические рекомендации к нейропсихологической диагностике)*, Москва 1998.
- Фигурин Н.Л., Денисова М.П., *Этапы развития поведения детей в возрасте от рождения до одного года*, ред. Н.М. Щелованов, Н.М. Аксарина, Москва 1949.
- Хуторской А.В., *Ключевые компетенции как компонент личностно-ориентированной парадигмы образования*, «Народное образование» 2003, No. 2, pp. 58–64.

Цветкова Л.С., *Нейропсихология счета, письма и чтения: нарушение и восстановление*, Москва 1997.

Эльконин Д.Б., *Возрастные возможности усвоения знаний*, Москва 1966.

Nad'a Bizová [ORCID: 0000-0001-8317-6914]

PhD, Trnava University in Trnava

NONFORMAL EDUCATION OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS FROM INCLUSIVE PERSPECTIVE

Abstract

Participation in nonformal education positively influences individual's health and is dependent on individual and environmental factors. The International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO, ICF: CY) in particular emphasises the social meaning of participation of pupils with special needs. The effective participation of pupils with special needs in inclusive setting is complicated by barriers of organisations and actors of nonformal education that is consequently reflected in the quality of social interactions among pupils. Pupils of special schools are in a specific situation, because nonformal inclusive education is for them the primary source of social interactions with non-disabled peers in an institutionalised setting. The aim of the study is to reflect on the social aspects of participation of pupils with special needs in the conditions of nonformal inclusive education on the basis of the available research studies, more specifically the social position of a child with special needs and the nature of mutual social interactions among participants.

Key words: inclusion, nonformal education, social acceptance, social interactions, children with special needs

Kształcenie pozaformalne dzieci ze specjalnymi potrzebami z perspektywy edukacji integracyjnej **Streszczenie**

Uczestnictwo w edukacji nieformalnej pozytywnie wpływa na zdrowie jednostki i jest uzależnione od czynników indywidualnych oraz środowiskowych. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia zwraca uwagę na szczególne znaczenie uczestnictwa w edukacji nieformalnej uczniów o specjalnych potrzebach. Ich efektywny udział w inkluzyjnym otoczeniu jest komplikowany przez bariery organizacyjne i podmiotowe edukacji nieformalnej, co w konsekwencji przekłada się na jakość interakcji społecznych między uczniami. Uczniowie szkół specjalnych znajdują się w szczególnej sytuacji, ponieważ edukacja nieformalna jest dla nich pierwotnym źródłem interakcji społecznych z pełnosprawnymi rówieśnikami w zinstytucjonalizowanym otoczeniu. Celem artykułu jest refleksja nad społecznymi aspektami uczestnictwa uczniów o specjalnych potrzebach w warunkach nieformalnej edukacji inkluzyjnej na podstawie dostępnych badań, w szczególności nad pozycją dziecka o specjalnych potrzebach i charakterem wzajemnych interakcji społecznych między uczestnikami edukacji nieformalnej.

Słowa kluczowe: integracja, edukacja nieformalna, akceptacja społeczna, interakcje społeczne, dzieci ze specjalnymi potrzebami

Introduction

Over a decade after the ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, it is considered a success, that on the European scale more than half of pupils with special needs are being educated in an inclusive setting: according to the latest data of the European Agency Statistics on Inclusive Education¹, within ISCED 1 it concerns an average of 63.62% pupils with special needs and within ISCED 2 it concerns 57% of pupils with special needs.² Even if a small percentage of pupils with special needs do not cope with the education at mainstream schools and return to special schools³ – what in itself does not attest a unilateral failure (of the child); inclusion in school setting is an everyday reality for the present generation of non-disabled pupils. Nonformal education is not, contrary to formal education, monitored with respect to inclusion, which results in no available data on the participation of pupils with special needs in leisure activities in school and extra-curricular setting. This fact can be viewed from two perspectives: on the one hand it can be a manifestation of inclusion, that the administration does not distinguish the possible special needs of a participating child, on the other hand it can be a manifestation of the lacking interest from institutions in implementation of inclusive principles in nonformal education, that is an infringement of rights of children with special needs. The Article 30 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities demands the access to participation in play, recreation and leisure and sporting activities and access to

¹ *European Agency Statistics on Inclusive Education: 2016 Dataset Cross-Country Report*, eds. J. Ramberg, A. Lénárt, A. Watkins, European Agency for Special Needs and Inclusive Education, Odense 2018.

² The average of the Visegrad group is slightly lower: ISCED 1 – 57%, ISCED 2 – 54%, *ibidem*.

³ It concerns 2.37% of pupils with SEN within ISCED 1 and 2.07% of pupils with SEN within ISCED 2, *ibidem*.

services of their providers for persons with disabilities. The absence of monitoring of the participation of the pupils with special needs in nonformal education therefore from this perspective negatively influences the implementation of this right in practice.

According to the International Classification of Functioning, Disability and Health⁴, participation in nonformal education positively influences the health condition of an individual and depends on individual and environmental factors, i.e. to what extent an individual can participate in activities and undertake different types of activities and to what extent the setting allows it. An adapted version of the ICF for children and youth⁵ emphasises social significance of participation: The ability to be engaged and interact socially develops in the young child's close relations with others in its immediate environment. Children and adolescents with disabilities perceive participation as an opportunity to boost self-esteem, self-assurance; to establishing friendships – to belong to a group, to experience an interaction with other people; to take part activities and self-determination, i.e. to be able to influence the situation, to have an opportunity and ability to choose and be given choices, to decide and to organize.⁶ The pillars of participation are friendships/relationships, interactions/contacts, perception and acceptance by peers. According to empirical findings, participation in nonformal education reflects in the improved life quality and physical wellbeing, a higher level of social skills, social acceptance and social interactions in pupils with special needs.⁷ Effective participation of pupils with special needs in inclusive setting is complicated by persisting barriers by organizers and partakers of nonformal education that is subsequently reflected in the quality of social interactions among pupils. Pupils of special schools find themselves in a specific situation, because the nonformal education is their primary source of social interactions with non-disabled peers in an institutionalised setting. On the basis of the available research findings, the aim of this study is to reflect on the social aspect of participation of the pupils with special needs in the conditions of nonformal inclusive education, more specifically on the role of a child with special needs and the nature of the mutual social interactions among the participants.

⁴ *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*, World Health Organization, 2001, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42407> [accessed: 25.03.2020].

⁵ *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version: ICF-CY*, World Health Organization, 2007, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43737> [accessed: 25.03.2020].

⁶ L. Eriksson, M. Granlund, *Conceptions of Participation in Students with Disabilities and Persons in Their Close Environment*, "Journal of Developmental and Physical Disabilities" 2004, Vol. 16, pp. 229–245.

⁷ Cf. P. Coyne, A. Fullerton, *Supporting Individuals with Autism Spectrum Disorder in Recreation*, Urbana 2014; R. McConkey, S. Dowling, D. Hassan, S. Menke, *Promoting Social Inclusion Through Unified Sports for Youth with Intellectual Disabilities: A Five-Nation Study*, pp. 1–13. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01587.x.; K. Shikako-Thomas, N. Dahan-Oliel, M. Shevell, M. Law, R. Birnbaum, P. Rosenbaum, C. Poulin, A. Majnemer, *Play and be Happy? Leisure Participation and Quality of Life in School-Aged Children with Cerebral Palsy*, "International Journal of Pediatrics" 2012: 387280. doi: 10.1155/2012/387280.

The current state of the participation of the pupils with special needs in nonformal inclusive education

Quantifiable level of the participation of pupils with special needs in nonformal inclusive education is influenced by several individual and environmental factors, which are usually evaluated through comparative lens in relation to non-disabled peers. The prevalent research findings confirm that pupils with special needs generally undertake fewer leisure activities and with lower frequency than their non-disabled peers, irrespective of the country of their origin.⁸ This fact is highlighted equally by older and newer research studies, what on the one hand can reflect the real state of inclusion in society, but on the other hand it can raise questions regarding the relevance of the comparative approach in researching the participation of pupils with special needs in the conditions of nonformal education. Diversity in leisure activities of pupils with special needs is to a large extent influenced by the possibilities of their realization. For instance, the pupils with visual impairment and physical disabilities undertake fewer sport or physically oriented activities than pupils with auditory impairment, mental impairment or chronic medical disability⁹; pupils with Autism Spectrum Disorder incline to individual activities of primarily passive nature¹⁰; pupils with combined disabilities undertake fewer activities and less frequently in comparison to pupils with a certain type of disability¹¹, comparably pupils with lower level of disability undertake more activities and more frequently in comparison to their peers with high level of disability. The particularity in the participation of pupils with special needs in nonformal education and leisure activities is caused by number of factors caused

⁸ G. Bedell, W. Coster, M. Law, K. Liljenquist, Y.C. Kao, R. Teplicky, D. Anaby, M.A. Khetani, *Community Participation, Supports and Barriers of School-age Children with and without Disabilities*, "Archives of Physical Medicine and Rehabilitation" 2013, Vol. 94 (2), pp. 315–323. doi: 10.1016/j.apmr.2012.09.024; S. Kaljača, B. Dučić, M. Cvijetic, *Participation of Children and Youth with Neurodevelopmental Disorders in After-School Activities*, "Disability and Rehabilitation" 2019, Vol. 41 (17), pp. 2036–2048; G. King, T. Petrenchik, M. Law, P. Hurley, *The Enjoyment of Formal and Informal Recreation and Leisure Activities: A Comparison of School-Aged Children with and without Physical Disabilities*, "International Journal of Disability, Development and Education" 2009, Vol. 56 (2), pp. 109–130; A. Solish, A. Perry, P. Minnes, *Participation of Children with and without Disabilities in Social, Leisure and Recreational Activities*, "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities" 2009, Vol. 23, Issue 3, pp. 226–236.

⁹ P. Longmuir, O. Bar-Or, *Factors Influencing the Physical Activity Levels of Youths with Physical and Sensory Disabilities*, "Adapted Physical Activity Quarterly" 2000, Vol. 17, Issue 1, pp. 40–53. doi: 10.1123/apaq.17.1.40; E.A. Jaarsma, P.U. Dijkstra, J.H. Geertzen, R. Dekker, *Barriers to and Facilitators of Sports Participation for People with Physical Disabilities*, "Scandinavian Journal of Medicine & in Sports" 2014, Vol. 24 (6), pp. 871–881. doi: 10.1111/sms.12218.

¹⁰ P. Coyne, A. Fullerton, *op. cit.*

¹¹ A. Taheri, A. Perry, P. Minnes, *Examining the Social Participation of Children and Adolescents with Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorders in Relation to Peers*, "Journal of Intellectual Disability Research" 2016, Vol. 60 (5), pp. 435–443. doi: 10.1111/jir.12289.

by an individual, family and environment that Gillian King et al. elaborated on in a conceptual model.¹² For instance, the children's factors are:

- a) children's own views of their competence;
- b) their physical, cognitive, and communicative function;
- c) their emotional, behavioral, and social function; and;
- d) their activity preferences.

The family factors are:

- a) the absence of financial and time constraints caused by having a child with a disability;
- b) a better family socio-economic situation;
- c) a supportive home setting, and;
- d) a strong family interest in recreational activities.

Comparably the research by Robert Palisano et al. revealed that leisure participation by youth with disability is influenced by multiple youth and family characteristics.¹³ Evaluation of research findings should therefore not primarily stem from the comparison with non-disabled population, but the level of disability, disorder, or support the individual requires.

Leisure activities are undertaken in regular setting to a larger extent by pupils with lower level of disabilities, disorders that attend mainstream schools, where they spontaneously engage also in organized groups of interest. Longitudinal research studies confirmed that inclusive education has raised the possibilities of participation in leisure activities in extra-curricular setting in comparison to segregated education, while individuals with special needs educated at mainstream schools also have a wider social network after completion of secondary education in comparison to graduates of special schools.¹⁴ On the other hand, parents of pupils with special needs, irrespective of the setting of their child's education, unanimously agree, that these pupils attend school clubs, leisure organizations and meet their class mates also out of school to a lower degree than their non-disabled peers.¹⁵ Pupils with intermediate and higher level of disabilities, disorders or with combined disability undertake more activities in specialised or segregated setting with respect to social interactions with their non-disabled

¹² G. King, M. Law, S. King, P. Rosenbaum, M. Kertoy, N. Yong, *A Conceptual Model of the Factors Affecting the Recreation and Leisure Participation of Children with Disabilities*, "Physical & Occupational Therapy in Pediatrics" 2003, Vol. 23, Issue 1, pp. 63–90.

¹³ R.J. Palisano, M. Orlin, L. Chiarello, D. Oeffinger, M. Polansky, J. Maggs, G. Gorton, A. Bagley, C. Tylkowski, L. Vogel, M. Abel, R. Stevenson, *Determinants of Intensity of Participation in Leisure and Recreational Activities by Youth with Cerebral Palsy*, "Archives of Physical Medicine and Rehabilitation" 2011, Vol. 92 (9), pp. 1468–1476. doi: 10.1016/j.apmr.2011.04.007.

¹⁴ *Evidence of the Link Between Inclusive Education and Social Inclusion: A Review of the Literature*, ed. S. Symeonidou, European Agency for Special Needs and Inclusive Education, Odense 2018.

¹⁵ G. Bedell, W. Coster, M. Law, K. Liljenquist, Y.C. Kao, R. Teplicky, D. Anaby, M.A. Khetani, *op. cit.*; W. Coster, M. Law, G. Bedell, J. Liljenquist, Y.C. Kao, M. Khetani, R. Teplicky, *School Participation, Supports and Barriers of Students with and without Disability*, "Child: Care, Health and Development" 2013, Vol. 39 (4), pp. 535–543. doi: 10.1111/cch.12046.

peers. The availability and the lack of barriers of activities, the absence of negative attitudes that often occur in non-disabled participants as well as staff in mainstream setting are the primary reasons. At the same time, attitudinal barriers are considered the greatest obstacle of nonformal inclusive education by the participants with special needs and their parents, other barriers between an individual and setting are considered as less significant.¹⁶

Some parents backed away from nonformal inclusive education due to negative experiences from mainstream setting, e.g. Eva Hiu-Lun Tsai, Lena Fung state that parents of children with intellectual disability retreated from inclusive activities after the refusal by the personnel or non-disabled participants who presented negative attitudes and the lack of understanding of the people with intellectual disability as the main cause.¹⁷ Hidden negative attitudes are clearly demonstrated in unstructured and non-organized activities, course of which is not intervened by pedagogues and in which the pupils with special needs are the most isolated according to research findings.¹⁸ Structured activities, in which the pupils are compelled to mutually communicate and cooperate at the level of dyad or small group, appear to be more beneficial for mutual interactions¹⁹, participation in which is regarded positively by pupils with special needs.²⁰ Some programs of inclusive education aim to support nonformal social interactions among pupils; the examples of this practice can be found in special schools setting that already created conditions for nonformal encounters of pupils with and without disabilities in the family of an intact peer.²¹ Besides the attitudes, that are rightly considered the key conditions for success of inclusive education as such²², participation of pupils with special needs are complicated by other factors, that according to some findings influence perceived barriers to a larger extent than disability-related barriers.²³ The inadequate facilities, lack

¹⁶ D. Anaby, C. Hand, L. Bradley, B. DiRezze, M. Forhan, A. DiGiacomo, M. Law, *The Effect of the Environment of Participation of Children and Youth Disabilities: A Scoping Review*, "Disability and Rehabilitation" 2013, Vol. 35, No. 19, pp. 1589–1598. doi: 10.3109/09638288.2012.748840.

¹⁷ E.H. Tsai, L. Fung, *Parent's Experiences and Decisions on Inclusive Sport Participation of Their Children with Intellectual Disabilities*, "Adapted Physical Activity Quarterly" 2009, Vol. 26 (2), pp. 151–171.

¹⁸ G. Bedell, W. Coster, M. Law, K. Liljenquist, Y.C. Kao, R. Teplicky, D. Anaby, M.A. Khetani, *op. cit.*

¹⁹ P. Coyne, A. Fullerton, *op. cit.*

²⁰ G. Bedell, W. Coster, M. Law, K. Liljenquist, Y.C. Kao, R. Teplicky, D. Anaby, M.A. Khetani, *op. cit.*

²¹ L. Sávič, *Podstatné problémy výchovnej práce v internáte pre sluchovo postihnuté deti*, "Efeta" 1991, special edition, pp. 91–93.

²² Cf. I. Šuhajdová, *Ľudský faktor, kľúčová podmienka inklúzie?*, Trnava 2018.

²³ M. Badia, B.M. Orgaz, M.A. Verdugo, A.M. Ullán, M.M. Martínez, *Personal Factors and Perceived Barriers to Participation in Leisure Activities for Young and Adults with Developmental Disabilities*, "Research in Developmental Disabilities" 2011, Vol. 32 (6), pp. 2055–2063. doi: 10.1016/j.ridd.2011.08.007. Research findings in this area are inconsistent. Jeffrey Martin presents the review of research studies according to which the respondents with disabilities find disability-related barriers dominant. The same conclusion was formulated also by Eva Jaarsma et al., who analysed 27 research studies focused at barriers and facilitators

of accessible programmes, lack of transport, staff capacity, and cost are identified as the most frequent barriers.²⁴

The role models in family and friendly relations also influence the selection of activities in nonformal inclusive education similarly as in the non-disabled population. According to the findings of Nalan R. Ayvazoglu, Oh Hyun-Kyoung, Francis M. Kozub²⁵, pupils with special needs to a larger extent engage in sports activities when their parents or siblings engage in them. In the research of Palmisano et al.²⁶, the strongest predictor of the participation intensity was besides the physical ability of children with cerebral palsy family activity orientation. Friends from the school setting play a similar role, because they are often a decisive element in the selection of interest activity.²⁷ If a pupil attends a special school, a greater part of leisure activities therefore undertakes with friends in segregated setting, especially if it concerns a boarding school. The variety of activities is influenced by the family income, the completeness versus incompleteness of family and education of parents. In the research of Mary Law et al.²⁸, children of low-income parents with low level of education and from incomplete families displayed a smaller variety of activities than children with special needs from complete, well situated families.

Social position of a child with special needs in nonformal inclusive education

The success rate of inclusive education is reliably expressed by the social position of a child with special needs, which is beyond a direct impact of a pedagogue and even more rigorously reflects the authentic attitudes of a group of non-dis-

of participation in sports activities by individuals with physical disabilities. One of the causes of contradictory findings can be the differences in methodology or in the formulation of individual questions and their evaluation. Also, individuals with disabilities themselves can evaluate barriers differently depending on the type and level of disability and the orientation of activity. For instance, individuals with low level of disability can perceive more barriers at setting than the individuals with high level of disability or combined disability, who, in contrast, assign them to disability to a higher degree. Another cause can be differences in the perception of barriers by parents and children with disability that leads to discrepancy of findings in their mutual comparison. J.J. Martin, *Benefits and Barriers to Physical Activity for Individuals with Disabilities: a Social-Relational Model of Disability Perspective*, "Disability and Rehabilitation" 2013, Vol. 35 (24), pp. 2030–2037. doi: 10.3109/09638288.2013.802377; E.A. Jaarsma, P.U. Dijkstra, J.H. Geertzen, R. Dekker, *op. cit.*

²⁴ M. Barr, N. Shields, *Identifying the Barriers and Facilitators to Participation in Physical Activity for Children with Down Syndrome*, "Journal of Intellectual Disability Research" 2011, Vol. 55 (11), pp. 1020–1033. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01425.x; E.A. Jaarsma, P.U. Dijkstra, J.H. Geertzen, R. Dekker, *op. cit.*

²⁵ N.R. Ayvazoglu, Oh Hyun-Kyoung, F.M. Kozub, *Explaining Physical Activity in Children with Visual Impairments: A Family Systems Approach*, "Exceptional Children" 2006, Vol. 72, No. 2, pp. 235–248.

²⁶ R.J. Palisano, M. Orlin, L. Chiarello, D. Oeffinger, M. Polansky, J. Maggs, G. Gorton, A. Bagley, C. Tylkowski, L. Vogel, M. Abel, R. Stevenson, *op. cit.*

²⁷ Národní institut dětí a mládeže, MŠMTaŠ ČR., *Klíčové faktory ovlivňující inkluzi dětí a mládeže se specifickými vzdělávacími potřebami do zájmového a neformálního vzdělávání*, Praha 2009.

²⁸ M. Law, G. King, S. King, M. Kertoy, P. Hurley, P. Rosenbaum, N. Young, S. Hanna, *Patterns of Participation in Recreational and Leisure Activities Among Children with Complex Physical Disabilities*, "Developmental Medicine & Child Neurology" 2006, Vol. 48 (5), pp. 337–342.

abled peers towards an individual with special needs and towards the inclusion itself. While in the process of formal education the social position of a pupil is based on school success, in the conditions of nonformal education the noncognitive qualities and individual's personality profile come forward.²⁹ If a pupil with special needs has deficits in communicative skills and sociability, as is not able to compensate them in a given interest activity, it gets into a disadvantaged social position. The prevalent research findings confirm that this generally concerns pupils with mental disability, with Autism Spectrum Disorder and combined, multiple disabilities. For instance, in the research of Mary Devine the participants with the Down syndrome expressed, that they are passively tolerated by the intact participants and perceived as concurrently "similar" and "different", participants with high level of disability were considered overlooked and devaluated.³⁰ In another research 35% of participants with disability negatively assessed their position, 41% of participants labelled it as indifferent and only 24% as acceptable, or good. From the perspective of non-disabled participants, the social position of participants with disabilities was negatively evaluated by 37% of respondents, 52% labelled it as indifferent and only 11% as acceptable.³¹ The social position of participants, primarily with mental disability, is comparably evaluated by the staff of nonformal education facilities, according to whom they are isolated or passively tolerated without friendly relations with non-disabled participants.³² Nevertheless, participants with special needs are aware, that if they are not accepted, they are also not included.³³ Heavily sensually impaired pupils, primarily auditorily, who prefer barrier-free form of participation, i.e. communication in sign language, in specialized setting, are also in disadvantaged position due to the perceived isolation and difficult perception of events in mainstream facilities.³⁴

Social position of pupils with special needs, in the conditions of nonformal inclusive education is also the reflection of social interactions among pupils and the approach of the pedagogue towards the organization of activities. In the setting with the shared values in foreground, the abilities and possibilities of an individual are accented, the stereotypes come to background and equality is the key principle, the participants are accepted. Pedagogue's role is setting the example of proinclusive behaviour, providing assistance in inevitable cases and encouraging the participants in autonomy, which is assisted by adaptation equipment.

²⁹ G. King, M. Law, S. King, P. Rosenbaum, M. Kertoy, N. Yong, *op. cit.*

³⁰ M. Devine, *Being a "Doer" Instead of "Viewer"*. *The Role of Inclusive Leisure Contexts in Determining Social Acceptance for People with Disabilities*, "Journal of Leisure Research" 2004, Vol. 36 (2), pp. 137–159.

³¹ M. Devine, J. Dattilo, *Social Acceptance and Leisure Lifestyles of People with Disabilities*, "Therapeutic Recreation Journal" 2001, Vol. 34, No. 4, pp. 306–322.

³² Národní institut dětí a mládeže, MŠMTaŠ ČR, *op. cit.*

³³ N. Spencer-Cavaliere, J.E. Watkinson, *Inclusion Understood from the Perspectives of Children with Disability*, "Adapted Physical Activity Quarterly" 2010, Vol. 27 (4), pp. 275–293.

³⁴ Národní institut dětí a mládeže, MŠMTaŠ ČR, *op. cit.*

Accentuating differences, distinctions, on the contrary leads to refusal of participants with special needs and is expressed by unsuitable behaviour and negative attitudes of non-disabled participants. Excessive “protection” by the pedagogue has similar effect on the social position of participants as direct refusal.³⁵ From the praxeological perspective, it is important that the theory of inclusive pedagogy with precisely formulated success conditions for inclusive education³⁶, are thoroughly implemented in practice.

Research studies from short-time events of nonformal inclusive education, for instance summer camps, outdoor adventure workshops, etc.³⁷ confirm, that a pupil with special needs achieves good social position if a group of non-disabled peers is “attuned” to inclusion and is encouraged to it, i.e. non-disabled participants are familiar with the inclusive principles and the specifics of participants with special needs, know how to communicate and cooperate with them, or to provide the inevitable assistance in play, self-servicing activities, etc. Identical findings were formulated in researches investigating the attitudes of non-disabled participants towards the peers with special needs in inclusive oriented summer camps.

Based on the available research findings it can be concluded, that participants with special needs are in better social position if they are in multiple day permanent contact with non-disabled peers, for instant in summer camps, that result in more spontaneous interactions, participants have the opportunity to share immediate joint experience and more opportunities to getting to know each other in comparison to regular participation in interest groups. For instance, in the research of Gary Siperstein et al.³⁸ the pupils with and without mental disability were equally accepted, while each non-disabled participant of the residential event stated at the end, that they made friend with at least one participant with special needs.³⁹ According to some findings, pupils with special needs find participation in nonformal inclusive education successful, if the friendships establish between them and their non-disabled peers. On the contrary, if they feel lonely, there is no inclusion in their opinion.⁴⁰ Application of these findings in school practice, for example in a form of adaptation residential workshops would, from our perspective, help social acceptance of pupils with special needs by non-disabled peers and facilitate the course of joint social interactions.

³⁵ M. Devine, *op. cit.*

³⁶ *Inkluzivní pedagogika*, ed. V. Lechta, Praha 2016; *Key Components of Inclusive Education*, eds. V. Lechta, N. Bizová, Berlin 2019.

³⁷ E.g. P. Hutchinson, T. Mecke, E.K. Sharpe, *Partners in Inclusion at a Residential Summer Camp. A Case Study*, “Therapeutic Recreation Journal” 2008, Vol. 42, No. 3, pp. 179–196.

³⁸ G.N. Siperstein, G.C. Glick, R.C. Parker, *Social Inclusion of Children with Intellectual Disabilities in a Recreational Setting*, “Intellectual and Developmental Disabilities” 2009, Vol. 47 (2), pp. 97–107. doi: 10.1352/1934-9556-47.2.97.

³⁹ There were 67 participants in the event, 27 of them with mental disability.

⁴⁰ N. Spencer-Cavaliere, J.E. Watkinson, *op. cit.*

Social interactions of a child with special needs in nonformal inclusive education

Nonformal education creates space for formation of social competences, that allow pupils enter satisfactory social relations based on mutual and balanced interactions as well as satisfaction of their individual needs, reaching communicative goals and correct interpretation of experience from interactions at the level of group and dyad.⁴¹ The available research findings indicate that the social situation of a child with special needs in nonformal inclusive education is not always favourable and there are different types of social interactions among pupils in mainstream setting.⁴² The research of social interactions of pupils with special needs attending a mainstream school club or interest group in Slovakia presents comparable findings.⁴³ Social interactions were evaluated on the basis of observation and interview with pedagogues. The observations focused on:

- a) participation of a partaker with special needs in social interactions (responsivity, initiative);
- b) a comparison of social interaction of the partaker with special needs with interaction among non-disabled partakers;
- c) the role of a pedagogue in social interactions among partakers with and without special needs.

From the qualitative analysis of collected data three categories of social interactions were derived:

- a) accepting;
- b) ignoring;
- c) ambivalent.

The participants of accepting interactions primarily occurred in close proximity or had physical contact, e.g. held hands, led dialogue, in nonverbal sphere they kept eye contact and expressed joy from communication. This type of interaction was clearly demonstrated by amicable bonds. The ignoring interactions were expressed by mutual and unilateral refusal that was evident primarily during spontaneous activities, course of which was not intervened by the pedagogue. It concerned situations, when pupils with special needs and their non-disabled peers could spontaneously enter joint interactions, but they did not take this opportunity. Ambivalent interactions were characteristic with directivity, reluctance and the lack of interest in communication or listening to a participant with special

⁴¹ K.H. Rubin, W.M. Bukowski, J.G. Parker, *Peer Interactions, Relationships, and Groups*, [in:] *Handbook of Child Psychology*, Vol. 3: *Social, Emotional and Personality Development*, vol. ed. N. Eisenberg, eds-in-chief W. Damon, R.M. Lerner, 6th ed., New York 2006, pp. 571–645.

⁴² M. Devine, *op. cit.*; eadem, M. O'Brien, *The Mixed Bag of Inclusion: An Examination of an Inclusive Camp Using Contact Theory*, "Therapeutic Recreation Journal" 2007, Vol. 41 (3), pp. 201–222; S. Sutherland, S. Stroot, *Brad's Story: Exploration of an Inclusive Adventure Education Experience*, "Therapeutic Recreation Journal" 2009, Vol. 43, No. 3, pp. 27–39.

⁴³ N. Bizová, *Neformální inkluzivní edukace*, [in:] *Inkluzivní pedagogika*, *op. cit.*, pp. 158–170.

needs. The participants with special needs entered social interactions more often in guided activities than in the spontaneous ones. If the pedagogue worked with the whole group, social interactions of participants with special needs were responsive in character; there was only a rare personal initiative. The behaviour of pedagogues did not exclude the participants with special needs, the pedagogues treated them equally as other participants, and they provided assistance or support in inevitable cases.⁴⁴

Social interactions of participants with special needs are often evaluated relatively positively in research studies. However, individual participants – pedagogues and partakers with special needs often evaluate them differently: while the participants focus on the course of social interactions during activities, pedagogues, coaches etc., often take into consideration their overlap into formal space, i.e. whether the participants meet also outside the organized setting. Roy McConkey et al. evaluated the contribution of the international project Unified Sport with participants with mental disability, their non-disabled peers and coaches from five European countries (Germany, Hungary, Poland, Serbia, Ukraine).⁴⁵ In their research they clarified social interactions in the context of four key topics:

- a) personal development;
- b) inclusive and amicable bonds;
- c) positive perception of persons with mental disabilities;
- d) building the local community.

The project was unique because it connected pupils from special and mainstream schools (92% of participants with disabilities attended special school). The qualitative analysis of an interview with 40 respondents from each country revealed, that the participation in the project, its publicity, contributed to the improvement of social status of participants with disabilities in school and community, led to the improvement of interpersonal and intrapersonal competences, e.g. communicative skills, self-confidence, self-esteem, influenced their non-disabled peers and parents to promoting ideas of inclusion and further cooperation or support of inclusion at the local level.⁴⁶

Devine and Mary O'Brien state, that individuals with physical disabilities are accepted by peers more than individuals with behavioural disorders or mental disabilities.⁴⁷ In a way, this fact is confirmed also by the research of Sue Sutherland and Sandra Stroot⁴⁸, who analysed social interactions of participants during a 3-day adventure leisure program. The 13-years old participant with high functioning autism entered social interactions unwillingly, avoided peer contacts,

⁴⁴ *Ibidem.*

⁴⁵ R. McConkey, S. Dowling, D. Hassan, S. Menke, *op. cit.*

⁴⁶ *Ibidem.*

⁴⁷ M. Devine, M. O'Brien, *op. cit.*

⁴⁸ S. Sutherland, S. Stroot, *op. cit.*

searched for presence of instructors he had known from past. Change in his behaviour and contact initiation appeared after joint activities, during which he was appraised by peers and had opportunity to participate in joint problem solving. Despite the overall positive evaluation of the interactions by all participants, the boy with the special needs did not transfer this experience on peers outside the adventure group.⁴⁹

Conclusion

Participation in nonformal inclusive education in the current state of implementation of inclusive principles into practice can be simultaneously a contribution and a risk for the pupils with special needs. Research findings point at the direct connection between the social position of a child and the approach of a facility to implementation of the inclusive idea. Peripheral social position is not a failure of the child but of all participating actors including the environmental conditions, if they are not adapted to the needs of the individual with special needs, or a group. The acceptance of difference stemming from the nature of disability remains an acute problem. Negative attitudes to individuals with special needs are not expressed openly but by a passive tolerance of their presence. If social setting simultaneously neither refuses nor accepts an individual, i.e. has an indifferent attitude, it devaluates the contribution of participation. One of the possibilities to remove this state is the application of structured activities, in which the participants with and without special needs depend on joint cooperation and communication and the resulting mutual acceptance.

References

- Anaby D., Hand C., Bradley L., DiRezze B., Forhan M., DiGiacomo A., Law M., *The Effect of the Environment of Participation of Children and Youth Disabilities: A Scoping Review*, "Disability and Rehabilitation" 2013, Vol. 35, No. 19, pp. 1589–1598. doi: 10.3109/09638288.2012.748840.
- Ayvazoglu N.R., Oh Hyun-Kyoung, Kozub F.M., *Explaining Physical Activity in Children with Visual Impairments: A Family Systems Approach*, "Exceptional Children" 2006, Vol. 72, No. 2, pp. 235–248.
- Badia M., Orgaz B.M., Verdugo M.A., Ullán A.M., Martínez M.M., *Personal Factors and Perceived Barriers to Participation in Leisure Activities for Young and Adults with Developmental Disabilities*, "Research in Developmental Disabilities" 2011, Vol. 32 (6), pp. 2055–2063. doi: 10.1016/j.ridd.2011.08.007.
- Barr M., Shields N., *Identifying the Barriers and Facilitators to Participation in Physical Activity for Children with Down Syndrome*, "Journal of Intellectual Disability Research" 2011, Vol. 55 (11), pp. 1020–1033. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01425.x.

⁴⁹ *Ibidem*.

- Bedell G., Coster W., Law M., Liljenquist K., Kao Y.C., Teplicky R., Anaby D., Khetani M.A., *Community Participation, Supports and Barriers of School-age Children with and without Disabilities*, "Archives of Physical Medicine and Rehabilitation" 2013, Vol. 94 (2), pp. 315–323. doi: 10.1016/j.apmr.2012.09.024.
- Bizová N., *Nefornální inkluzivní edukace*, [in:] *Inkluzivní pedagogika*, ed. V. Lechta, Praha 2016, pp. 158–170.
- Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version: ICF-CY*, World Health Organization, 2007, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43737> [accessed: 25.03.2020].
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities, United Nations, New York 2006.
- Coster W., Law M., Bedell G., Liljenquist J., Kao Y.C., Khetani M., Teplicky R., *School Participation, Supports and Barriers of Students with and without Disability*, "Child: Care, Health and Development" 2013, Vol. 39 (4), pp. 535–543. doi: 10.1111/cch.12046.
- Coyne P., Fullerton A., *Supporting Individuals with Autism Spectrum Disorder in Recreation*, Urbana 2014.
- Devine M., *Being a "Doer" Instead of "Viewer". The Role of Inclusive Leisure Contexts in Determining Social Acceptance for People with Disabilities*, "Journal of Leisure Research" 2004, Vol. 36 (2), pp. 137–159.
- Devine M., Dattilo J., *Social Acceptance and Leisure Lifestyles of People with Disabilities*, "Therapeutic Recreation Journal" 2001, Vol. 34, No. 4, pp. 306–322.
- Devine M., O'Brien M., *The Mixed Bag of Inclusion: An Examination of an Inclusive Camp Using Contact Theory*, "Therapeutic Recreation Journal" 2007, Vol. 41 (3), pp. 201–222.
- Eriksson L., Granlund M., *Conceptions of Participation in Students with Disabilities and Persons in Their Close Environment*, "Journal of Developmental and Physical Disabilities" 2004, Vol. 16, pp. 229–245.
- European Agency Statistics on Inclusive Education: 2016 Dataset Cross-Country Report*, eds. J. Ramberg, A. Lénárt, A. Watkins, European Agency for Special Needs and Inclusive Education, Odense 2018.
- Evidence of the Link Between Inclusive Education and Social Inclusion: A Review of the Literature*, ed. S. Symeonidou, European Agency for Special Needs and Inclusive Education, Odense 2018.
- Hutchinson P., Mecke T., Sharpe E.K., *Partners in Inclusion at a Residential Summer Camp. A Case Study*, "Therapeutic Recreation Journal" 2008, Vol. 42, No. 3, pp. 179–196.
- Inkluzivní pedagogika*, ed. V. Lechta, Praha 2016.
- International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*, World Health Organization, 2001, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42407> [accessed: 25.03.2020].
- Jaarsma E.A., Dijkstra P.U., Geertzen J.H., Dekker R., *Barriers to and Facilitators of Sports Participation for People with Physical Disabilities*, "Scandinavian Journal of Medicine & in Sports" 2014, Vol. 24 (6), pp. 871–881. doi: 10.1111/sms.12218.
- Kaljača S., Dučić B., Cvijetic M., *Participation of Children and Youth with Neurodevelopmental Disorders in After-School Activities*, "Disability and Rehabilitation" 2019, Vol. 41 (17), pp. 2036–2048.

- Key Components of Inclusive Education*, eds. V. Lechta, N. Bizová, Berlin 2019.
- King G., Law M., King S., Rosenbaum P., Kertoy M., Young N., *A Conceptual Model of the Factors Affecting the Recreation and Leisure Participation of Children with Disabilities*, "Physical & Occupational Therapy in Pediatrics" 2003, Vol. 23, Issue 1, pp. 63–90.
- King G., Petrenchik T., Law M., Hurley P., *The Enjoyment of Formal and Informal Recreation and Leisure Activities: A Comparison of School-Aged Children with and without Physical Disabilities*, "International Journal of Disability, Development and Education" 2009, Vol. 56 (2), pp. 109–130.
- Law M., King G., King S., Kertoy M., Hurley P., Rosenbaum P., Young N., Hanna S., *Patterns of Participation in Recreational and Leisure Activities Among Children with Complex Physical Disabilities*, "Developmental Medicine & Child Neurology" 2006, Vol. 48 (5), pp. 337–342.
- Longmuir P., Bar-Or O., *Factors Influencing the Physical Activity Levels of Youths with Physical and Sensory Disabilities*, "Adapted Physical Activity Quarterly" 2000, Vol. 17, Issue 1, pp. 40–53. doi: 10.1123/apaq.17.1.40.
- Martin J.J., *Benefits and Barriers to Physical Activity for Individuals with Disabilities: a Social-Relational Model of Disability Perspective*, "Disability and Rehabilitation" 2013, Vol. 35 (24), pp. 2030–2037. doi: 10.3109/09638288.2013.802377.
- McConkey R., Dowling S., Hassan D., Menke S., *Promoting Social Inclusion Through Unified Sports for Youth with Intellectual Disabilities: A Five-Nation Study*, "Journal of Intellectual Disability Research", pp. 1–13. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01587.x.
- Národní institut dětí a mládeže, MŠMTaŠ ČR., *Klíčové faktory ovlivňující inkluzi dětí a mládeže se specifickými vzdělávacími potřebami do zájmového a neformálního vzdělávání*, Praha 2009.
- Palisano R.J., Orlin M., Chiarello L., Oeffinger D., Polansky M., Maggs J., Gorton G., Bagley A., Tylkowski C., Vogel L., Abel M., Stevenson R., *Determinants of Intensity of Participation in Leisure and Recreational Activities by Youth with Cerebral Palsy*, "Archives of Physical Medicine and Rehabilitation" 2011, Vol. 92 (9), pp. 1468–1476. doi: 10.1016/j.apmr.2011.04.007.
- Rubin K.H., Bukowski W.M., Parker J.G., *Peer Interactions, Relationships, and Groups*, [in:] *Handbook of Child Psychology*, Vol. 3: *Social, Emotional and Personality Development*, vol. ed. N. Eisenberg, eds-in-chief W. Damon, R.M. Lerner, 6th ed., New York 2006, pp. 571–645.
- Sávič L., *Podstatné problémy výchovnej práce v internáte pre sluchovo postihnuté deti*, "Efeta" 1991, special edition, pp. 91–93.
- Shikako-Thomas K., Dahan-Oliel N., Shevell M., Law M., Birnbaum R., Rosenbaum P., Poulin C., Majnemer A., *Play and be Happy? Leisure Participation and Quality of Life in School-Aged Children with Cerebral Palsy*, "International Journal of Pediatrics" 2012: 387280. doi: 10.1155/2012/387280.
- Siperstein G.N., Glick G.C., Parker R.C., *Social Inclusion of Children with Intellectual Disabilities in a Recreational Setting*, "Intellectual and Developmental Disabilities" 2009, Vol. 47 (2), pp. 97–107. doi: 10.1352/1934-9556-47.2.97.
- Solish A., Perry A., Minnes P., *Participation of Children with and without Disabilities in Social, Leisure and Recreational Activities*, "Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities" 2009, Vol. 23, Issue 3, pp. 226–236.

- Spencer-Cavaliere N., Watkinson J.E., *Inclusion Understood from the Perspectives of Children with Disability*, "Adapted Physical Activity Quarterly" 2010, Vol. 27 (4), pp. 275–293.
- Šuhajdová I., *Ludský faktor, kľúčová podmienka inklúzie?*, Trnava 2018.
- Sutherland S., Stroot S., *Brad's Story: Exploration of an Inclusive Adventure Education Experience* "Therapeutic Recreation Journal" 2009, Vol. 43, No. 3, pp. 27–39.
- Taheri A., Perry A., Minnes P., *Examining the Social Participation of Children and Adolescents with Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorders in Relation to Peers*, "Journal of Intellectual Disability Research" 2016, Vol. 60 (5), pp. 435–443. doi: 10.1111/jir.12289.
- Tsai E.H., Fung L., *Parent's Experiences and Decisions on Inclusive Sport Participation of Their Children with Intellectual Disabilities*, "Adapted Physical Activity Quarterly" 2009, Vol. 26 (2), pp. 151–171.

RECENZJE

Marzenna Zaorska [ORCID: 0000-0003-4867-770X]

prof. zw. dr hab., Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

**JOANNA KONARSKA,
NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
W UJĘCIU INTERDYSCYPLINARNYM
[OFICyna WYDAWNICZA AFM, KRAKÓW 2019, 360 S.]**

Niepełnosprawność w ujęciu interdyscyplinarnym to monografia autorstwa Joanny Konarskiej, która stanowi kompendium pokazujące wielostronne podejście do zagadnienia niepełnosprawności z punktu widzenia wybranych dyscyplin i subdyscyplin z obszaru nauk społecznych. Książka przedstawia zagadnienie niepełnosprawności w wymiarze stanu i zjawiska w aspekcie teoretycznym oraz przeniesienia realizowanych analiz na grunt konkretnych działań praktycznych.

W oparciu o doświadczenia zawodowe w pracy z osobami niepełnosprawnymi (jako psycholog i pedagog specjalny) oraz kontakt z osobą bliską doświadczającą niepełnosprawności, Konarska przygotowała opracowanie wpisujące się w nurt autorefleksji nad retrospektywą, terażniejszością i możliwą perspektywą dylematu niepełnosprawności wkomponowanego w zgeneralizowany dyskurs międzydyscyplinarny. Szczególną uwagę przywiązuje do wizji niepełnosprawności pojawiających się w psychologii rehabilitacji, pedagogice

specjalnej, socjologii, a także w unormowaniach prawnych regulujących status niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami we współczesnych aktach prawa międzynarodowego i polskiego.

Książka składa się z określonych elementów strukturalnych tak skonstruowanych i wzajemnie powiązanych, aby zarysować kwestie niepełnosprawności w kontekście: ogólnospołecznym; sub- i dyscyplinarnym; praktycznym; koncepcji i modeli niepełnosprawności; środowisk społecznych znajdujących się w bezpośrednim lub pośrednim powiązaniu z niepełnosprawnością oraz okresów życia człowieka, w których niepełnosprawność w specyficzny sposób kreuje rozwój, aktywność, samodzielność i samorealizację osoby ludzkiej.

Monografia poza spisem treści w języku polskim i angielskim, wprowadzeniem oraz bibliografią, obejmuje dziewięć rozdziałów szczegółowych. We wprowadzeniu przedstawiono celowość opracowania, drogę wiodącą do jego przygotowania, osobiste uwarunkowania – profesjonalne i rodzinne – (na)pisania książki, a także krótki opis jej struktury.

Treści rozdziału pierwszego pt. *Różnorodność ujmowania problematyki niepełnosprawności* pokazują niepełnosprawność z punktu widzenia psychologii rehabilitacji, psychologii klinicznej, pedagogiki specjalnej, medycyny, nauk technicznych i informatyki, socjologii oraz nauk o sztuce i kulturze – ze szczególnym uwzględnieniem muzykoterapii i arteterapii.

W rozdziale drugim pt. *Programy badań nad niepełnosprawnością i kierunki działań podejmowane niezależnie przez wielu specjalistów* prezentowane są wyselekcjonowane, aktualne koncepcje, podejścia i wyniki badań naukowych nad zagadnieniem niepełnosprawności w obszarze pedagogiki specjalnej, psychologii rehabilitacji i antropologii społecznej. Podkreślono także potrzebę ich skoordynowania w aspekcie celów badawczych, terminologii czy zakresu kompetencji. Jeśli chodzi o obszar antropologii społecznej ma miejsce odwołanie do badań genderowych, badań regionalnych ułożonych w polu działań służb społecznych oraz innych wymiarów lokalnej działalności na rzecz niepełnosprawności, nacełowanych na rozwiązania praktyczne, a także do badań socjologicznych w połączeniu z działaniami władz państwowych, jak również do podejścia Kościoła wobec niepełnosprawności.

Płaszczyzna psychologiczno-pedagogiczna: dzieci i młodzież z niepełnosprawnością a rodzice, rodzeństwo i terapeuci to rozdział, w którym przedstawiono rozważania na temat sytuacji edukacyjnej, ale także sytuacji społecznej dzieci z niepełnosprawnościami w systemie edukacji i w relacjach z rodzeństwem. Dodatkowo oczekiwania rodziców i terapeutów, wynikające z podejmowanych i realizowanych relacji między sobą, których podmiotem jest dziecko z niepełnosprawnością, ma kontinuum spełniania i niespełniania oczekiwań w różnorodnych konfiguracjach definiowanych uwarunkowaniami osobowymi (indywidualnymi), społecznymi i komunikacyjnymi. Włączono także własne propozycje działań służących minimalizowaniu zakłóceń w danych relacjach.

W rozdziale czwartym – *Płaszczyzna socjologiczno-psychologiczna: otoczenie i aktywność społeczno-zawodowa* – następuje odwołanie zarówno do wybranych tez artykułowanych w literaturze przedmiotu, jak i do autorefleksji nad ogólnospołecznymi i psychologicznymi aspektami niepełnosprawności i choroby w percepcji osoby doświadczającej oraz doświadczonej ich konsekwencjami, a także ludzi funkcjonujących w polu relacji z takimi osobami. Szczególną uwagę zwrócono na możliwe zagrożenie osamotnieniem, a nawet alienacją na tle obecności niepełnosprawności i/lub poważnej choroby przewlekłej.

W kolejnym rozdziale *Long-lifetime rehabilitation, czyli rehabilitacja przez całe życie* przedstawiono specyfikę potrzeb rozwojowych, edukacyjnych, rehabilitacyjnych i terapeutycznych w perspektywie okresów rozwojowych, poczynsz do sytuacji niepełnosprawności wrodzonych i pojawiających się w okresie wczesnego dzieciństwa, przez niepełnosprawność nabywaną w okresie adolescencji, wczesnej i średniej dorosłości, po okres senioralny, późnej dorosłości. Zawarto także apel o płynne łączenie wsparcia specjalistycznego przechodzącego przez wszystkie okresy rozwojowe i zależnie od czasu oraz okoliczności nabywania/nabycia niepełnosprawności. Ponadto opisano wybrane przykłady dobrych praktyk w polu działań rehabilitacyjnych (program Lebenshilfe, czyli rehabilitacja zintegrowana przez całe życie, holenderski program dla seniorów, „Małopolski Tele-Anioł”, czy mieszkania wspomagane dla osób z niepełnosprawnością sprzężoną). Zasygnalizowano też refleksje własne co do dyskutowanych w tej części opracowania zagadnień.

Treści rozdziału szóstego pt. *Niepełnosprawność nabyta* dotyczą niejednoznaczności oraz różnorodności problemów związanych z aktywnością społeczno-zawodową osób z niepełnosprawnością nabywaną w różnych okresach rozwojowych, jak również sytuacji osób dorosłych z nabywaną niepełnosprawnością w okolicznościach braku realizacji lub ograniczonej realizacji danego typu aktywności.

Rozdział siódmy *Geriatrya i niepełnosprawność* obejmuje problematykę opieki i wspomagania osób starszych. Nie tylko koncentruje się on na rozważaniach dotyczących istoty geriatry i gerontologii, w tym na tle uwarunkowań polskich, ale również na specyfice aktywności seniorów oraz roli wolontariatu w ich aktywizacji, jako obopólnych relacji między seniorem a wolontariuszem.

W rozdziale ósmym pt. *Pomoc społeczna, organizacje pozarządowe, wolontariat* pokazano istotę oraz znaczenie wskazanych w tytule instytucji i organizacji, a także podejmowanych przez nie działań na rzecz wspomagania ludzi z niepełnosprawnościami, poważnymi chorobami i seniorów. Natomiast w rozdziale dziewiątym podano prawne aspekty niepełnosprawności ustanawiane w aktach prawa międzynarodowego i polskiego, np. w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych przyjętej przez ONZ w 2006 roku.

W podsumowaniu należy podkreślić, że recenzowaną monografię można postrzegać jako reasumpcję współczesnych poglądów i podejścia do problematy-

ki niepełnosprawności nie tylko w kontekście interdyscyplinarności, ale również szerokiego spojrzenia na możliwą wielość ujęć niepełnosprawności w ramach kryterium: terminologicznego, rozwojowego, funkcjonalnego, społecznego, rehabilitacyjno-edukacyjnego, terapeutycznego, a także zależności mających miejsce w sieci relacji społecznych i międzyludzkich z podmiotami w niejednoznacznym zakresie powiązanymi z niepełnosprawnością (bezpośrednio, pośrednio lub niepowiązanymi).

Jest to opracowanie, które pokazuje niepełnosprawność w perspektywie nieobecnej dotychczas w literaturze naukowej, w której wiązane są wizje niepełnosprawności proponowane przez: pedagogikę specjalną, psychologię kliniczną, psychologię rehabilitacji, medycynę, socjologię, prawo, nowe technologie informacyjno-komunikacyjne, a także nauczanie Kościoła, działania praktyczne pomocy społecznej, organizacji pozarządowych i wolontariatu. Konarska prezentuje opracowanie, w którym czytelnik interesujący się problematyką niepełnosprawności i starości znajdzie odpowiedzi na wiele pytań pojawiających się pod adresem (z)rozumienia ich istoty wkomponowanej w odczucia pojawiające się w polu indywidualnych i społecznych percepcji i recepcji tych stanów, a także zjawisk odniesionych do osoby ludzkiej.

Joanna Konarska [ORCID: 0000-0003-2034-8875]

dr hab., prof. KA, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

***KEY COMPONENTS OF INCLUSIVE EDUCATION,
EDS. VIKTOR LECHTA, NAD'A BIZOVÁ
[PETER LANG, BERLIN 2019, 260 S.]***

Inkluzja, integracja i tolerancja to najczęściej przeplatające się terminy związane z szeroko pojętym procesem rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami. Określenia takie jak segregacja i wykluczenie są przeciwieństwem wyżej wymienionych. Poprzez propagowanie tolerancyjnych zachowań i postaw wobec osób różniących się od ogółu społeczeństwa, usiłowano zmienić stosunek do „inności” i w ten sposób doprowadzić do akceptacji oraz pełnego udziału osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym. Ruch ten rozpoczął się w latach 80. XX wieku, kiedy w Stanach Zjednoczonych trwały dość zaawansowane działania interdyscyplinarne zapoczątkowane przez psychologów rehabilitacyjnych. Do Polski i pozostałych krajów europejskich bloku socjalistycznego idee te przenikały z trudem, co było spowodowane o wiele ważniejszymi wówczas zmianami w świadomości politycznej. Nie można jednak zignorować dokonań takich prekursorów rehabilitacji jak prof. Wiktor Dega – lekarz ortopeda uznawany za twórcę tzw. rehabilitacji medycznej, przez którą rozumiał kompleksowe i zespołowe działania na rzecz osób z niepełnosprawnością fizyczną lub psychiczną,

mające na celu przywrócenie maksymalnej sprawności, pozwalającej na pełne uczestnictwo w życiu społecznym. Rehabilitacja w tym ujęciu była więc procesem medycznym i społecznym. Z czasem jednak – w miarę włączania kompleksowej rehabilitacji z udziałem coraz liczniejszych specjalistów, nie tylko z dziedziny medycyny – okazało się, że jest to proces o wiele bardziej skomplikowany niż pierwotnie sądzono. Powodem tego był fakt, że rehabilitacja nie mogła zawęzić się do osób dorosłych, ponieważ również dzieci i młodzież potrzebowały pomocy, która wymuszała na specjalistach inny rodzaj działań. W ten sposób – oprócz lekarzy – w proces rehabilitacji włączyli się psychologowie, logopedzi, fizjoterapeuci, terapeuci zajęciowi, a przede wszystkim pedagodzy specjaliści.

Wszyscy specjaliści dostrzegali i dostrzegają konieczność rozpoczęcia rehabilitacji najwcześniej jak jest to możliwe. Oczywiście stało się więc, że trzeba wypracować sposoby edukacji dzieci z różnymi niepełnosprawnościami tak, aby stworzyć im optymalne warunki do rozwoju w sytuacji, gdy organizm nie jest wyposażony we wszystkie funkcje lub organy, z którymi dziecko pełnosprawne przychodzi na świat. To zadanie dostrzegli pedagodzy pod koniec XIX wieku, ale nie można było wówczas mówić o objęciu powszechnym kształceniem dzieci z niepełnosprawnością. Najczęściej były one zupełnie pozbawione możliwości uczenia się, a dopiero w połowie XX wieku zaczęło być dla nich dostępne szkolnictwo specjalne, oparte na zasadzie segregacji dzieci pełnosprawnych od niepełnosprawnych ze względu „na dobro” tych drugich. Koniec XX wieku przyniósł zainteresowanie losem osób z niepełnosprawnością na całym świecie, a w krajach europejskich pod wpływem powstających aktów normatywnych, ułatwiających stosowanie włączania w życie społeczne ludzi z niepełnosprawnością, proces przemian zgodnych z tym trendem stał się faktem.

Pierwszym krokiem w celu zapewnienia odpowiednich warunków edukacji, zbliżonych do edukacji dzieci pełnosprawnych, było zalecenie „edukacji integrującej”. Niestety nie było i nie jest to dobre rozwiązanie, ponieważ edukacja ta koncentruje się głównie na umiejscowieniu dziecka niepełnosprawnego w szkole ogólnodostępnej, albo w klasie specjalnej lub w klasie z pełnosprawnymi rówieśnikami (bez wsparcia lub z pomocą tzw. nauczyciela wspierającego). Inaczej mówiąc, to dziecko miało udowodnić, że „zasługuje” na bycie wśród pełnosprawnych rówieśników, a jeśli mu się to nie udało, wracało do wciąż istniejącego szkolnictwa segregacyjnego, czyli do szkoły specjalnej.

Kolejną próbą normalizacji sytuacji edukacyjnej dzieci z niepełnosprawnością była modyfikacja edukacji integrującej i tworzenie warunków do pobierania nauki przez wszystkie dzieci (także chore i z niepełnosprawnościami) w szkołach ogólnodostępnych. Podkreśla się, że wszystkie dzieci mają prawo przebywać, to znaczy bawić się i uczyć razem z rówieśnikami w szkołach ogólnodostępnych, najbliższych miejscu zamieszkania, a zadaniem szkoły jest skoncentrowanie się na tym, jak je efektywnie uczyć oraz jak zapewnić im poczucie przynależności do zbiorowości szkolnej. Ta forma edukacji nosi nazwę edukacji włączającej,

inaczej inkluzyjnej. W odróżnieniu od edukacji integracyjnej, gdzie dziecko miało samo lub z niewielkim wsparciem nauczyciela dać sobie radę w szkole, edukacja inkluzyjna zakłada dostosowanie środowiska przedszkolnego czy szkolnego do możliwości dziecka z daną niepełnosprawnością. Jest to ogromne zadanie, które stoi przed pedagogami i całym zespołem specjalistów, którzy biorą udział w złożonym procesie rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością. To także wielka odpowiedzialność i dlatego każda pozycja naukowa poświęcona tej problematyce jest bardzo ważna. Szczególnie cenne wydają się te opracowania naukowe, które są dziełem wielu specjalistów z różnych dziedzin, a jeśli zostały w nich przedstawione wyniki międzynarodowej współpracy, to tym bardziej warto je rozpowszechniać.

Jedną z takich prac jest książka pt. *Key Components of Inclusive Education*, której redaktorami są Victor Lechta i Nad'a Bizová. Monografia jest kontynuacją dwóch, także zbiorowych i międzynarodowych opracowań: *Reflection of Inclusive Education of the 21st Century in Correlative Scientific Fields* pod red. Lechty i Blanky Kudláčovej (Frankfurt 2013) oraz *Inkluzivní pedagogika* pod red. Lechty (Praha 2016).

W *Key Components of Inclusive Education* Lechta podejmuje się dokonania identyfikacji komponentów inkluzyjnej edukacji, mając jednocześnie świadomość, że stanowią one jedynie część systemu, w którym można wyodrębnić wiele pochodnych i powiązanych ze sobą elementów, które nazywa subkomponentami. Wymienia 13 komponentów, które z pewnością determinują pomyślność procesu inkluzji w edukacji. Jako pierwszy przedstawiony został komponent filozoficzny, w którym znajdujemy odwołanie do postmodernizmu, którego teza o wzajemnej akceptacji jest odzwierciedlona w koncepcji edukacji inkluzyjnej.

Z kolei komponent historyczny postrzegany jest jako możliwość dokonywania analizy faktów historycznych związanych z represją bądź inkluzją społeczną osób z niepełnosprawnością. Lechta podaje przykłady znanych osób z niepełnosprawnościami, które znalazły uznanie społeczne, konkludując, że dobra analiza historyczna może przynieść realistyczną wizję przyszłości.

Kolejny komponent – socjologiczny wymaga podkreślenia różnicy między autentyczną inkluzją a zwykłym tolerowaniem grupy osób niepełnosprawnych, która pozostaje jednak grupą mniejszościową w pełnosprawnym społeczeństwie. Z kolei komponent prawny jest bardzo ważnym elementem procesu inkluzji, ponieważ reguluje kwestie legalności i nielegalności zachowań ludzkich wobec – w tym przypadku – grupy mniejszościowej. Z komponentem socjologicznym i prawnym łączy się komponent etyczny, ponieważ wiąże się on zarówno z postawami społecznymi, z odpowiedzialnością państw za regulacje prawne w poszanowaniu równych praw dla wszystkich, jak i z wartościami leżącymi u podstaw zachowań ludzkich.

Komponent psychologiczny Lechta spostrzega jako ten, który znajduje się na pierwszym planie w kilku obszarach. Dotyczy przede wszystkim strategii

radzenia sobie z: problemem traktowania i współudziału w życiu dziecka z niepełnosprawnością; zaburzeniami w jego zachowaniu; leczeniem i jego efektami; funkcjonowaniem w domu, nauką w szkole i z innymi formami aktywności dziecka. Te psychologiczne aspekty współistnienia mają zasadniczy wpływ na przebieg i wynik całego procesu integracji. Badanie psychologiczne stanowi jedynie część diagnozy interdyscyplinarnej, a komponent psychologiczny inkluzji jest związany z terapią otoczenia w najszerszym tego słowa znaczeniu.

Komponent medyczny jest istotną częścią opieki nad osobami z niepełnosprawnością, począwszy od transdyscyplinarnej diagnozy, poprzez bezpośrednie leczenie i terapię, aż po działania prewencyjne i kooperację między lekarzami a „intelektualną elitą” (*„intellectual elite”*), która powinna być bardziej niż kiedykolwiek aktywnie zaangażowana w rozwiązywanie problemów edukacji właściwej z perspektywy faktycznych jej uwarunkowań.

Kolejnym komponentem inkluzji edukacyjnej jest pedagogika specjalna, o której Lechta pisze, że nawet jeśli oczywistym wydaje się, że ta dyscyplina wiedzy nie może mieć monopolu na rozwiązanie kwestii inkluzji, to jednak jest ona dyscypliną dominującą w tym względzie. Kształcenie specjalne i integracyjne jest wplecione w koncepcję „uniwersalnego projektowania uczenia się”, co podnosi potrzebę stworzenia elastycznych warunków uczenia się i umożliwienia akceptacji różnic w poszczególnych kursach dla poszczególnych uczniów.

Komponent polityczny jest tym, który pojawia się od lat 80. za pośrednictwem petycji rodziców nie zgadzających się na dyskryminację edukacyjną ich niepełnosprawnych dzieci. Staraniem wielu międzynarodowych organizacji i autorytetów powstały założenia inkluzji, które – jak się przewiduje – powinny być w pełni zrealizowane do 2030 roku.

Społeczny komponent jest związany z postawami społecznymi i wzajemnymi relacjami między osobami pełnosprawnymi a osobami z niepełnosprawnością. Jest to proces wymagający propagowania wiedzy, co przyczyni się do zmiany postaw, a pełny udział osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym pozwoli zdobyć doświadczenia społeczne, których w izolacji osoby te nie nabydą. Upředzenia występują po obu stronach i ich likwidacja to praca żmudna, której efekty widać dopiero po wielu latach konsekwentnych działań zmierzających nie tylko do inkluzji edukacyjnej, ale także do możliwości zatrudniania osób niepełnosprawnych zgodnie z ich kwalifikacjami.

Komponentem aplikacyjnym nazwana została kontrowersja między radykalnym wysiłkiem w kierunku inkluzji a trudnościami aplikacyjnymi wobec nieprzygotowanego otoczenia. Pogoń za przedwczesnym zastosowaniem inkluzji jest niebezpieczna, ponieważ istnieje ryzyko odrzucenia tylko na podstawie antyhumanitarnych i aspołecznych postaw. Większość przypadków nieudanej inkluzji ma takie właśnie korzenie.

Komponent zawodowy jest związany z kompetencjami ekspertów zaangażowanych w proces inkluzji. Jest to czynnik, który od samego początku może

uniemożliwić lub ułatwić przebieg edukacji włączającej. Wreszcie komponent transdyscyplinarności wskazuje na wzajemne powiązanie wskazanych wcześniej elementów i konieczność poszukiwania optymalnego modelu edukacji włączającej, który powinien opierać się na ich złożonej aplikacji, aby zapewnić pożądany efekt synergii.

Naukowcy zaproszeni do szczegółowego scharakteryzowania wymienianych wyżej komponentów są współtwórcami dzieła.

Redaktorzy monografii pokazują, że idea inkluzji edukacyjnej oraz praktyczne jej zastosowanie wiąże się z wieloma aspektami natury filozoficznej, etycznej, psychologicznej, społecznej, a nawet politycznej. Dzieje się tak, ponieważ dokonując reorganizacji administracyjnej szkolnictwa, nie można pominąć tła historycznego kształtowania się zasad edukacji w konkretnych państwach, ich doświadczeń, osiągnięć i również negatywnych skutków dotychczasowej polityki oświatowej. Oświata także jest mocno związana z założeniami politycznymi poszczególnych krajów, co również może stanowić problem przy reorganizacji szkolnictwa nawet wówczas, gdy idee wprowadzanych zmian są wzniosłe. Autorzy poszczególnych rozdziałów pokazują, że wprowadzanie edukacji inkluzyjnej jest skomplikowanym logistycznie zadaniem i nie może być przeprowadzane po prostu, a nade wszystko nie według tego samego wzorca we wszystkich krajach. Trzeba się liczyć także z koniecznością dokonywania zmian w prawie lokalnym, które musi być kompatybilne z prawem międzynarodowym, zwłaszcza w krajach Unii Europejskiej, które pochodzą z dawnego bloku socjalistycznego i w których wciąż dokonują się zmiany w mentalności społecznej i w postawach wobec wszelkiej „inności”.

Polecana monografia – podobnie jak poprzednie z tego samego cyklu – jest dziełem międzynarodowego zespołu badaczy pochodzących ze Słowacji, Czech, Polski, Niemiec, Węgier i Austrii i choćby z tego względu warto zapoznać się ze spojrzeniem na inkluzję z perspektywy wieloaspektowego ujęcia.

NOTY O AUTORACH

Joanna Konarska – dr hab., prof. KA; autorka 7 monografii poświęconych problematyce osób z niepełnosprawnością, głównie wzrokową, oraz wielu artykułów i rozdziałów w polskich i zagranicznych opracowaniach zbiorowych. W swoich pracach stara się ujmować niepełnosprawność wieloaspektowo zarówno z perspektywy teoretycznej, jak i praktycznych zagadnień.

Joanna Maria Leśniak – doktor nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika (Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN w Krakowie), absolwentka Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie. Pedagog specjalny dwóch dziedzin: resocjalizacja z profilaktyką społeczną i oligofrenopedagogika z terapią zajęciową; logopeda i neurologopeda. Przewodnicząca Zarządu Koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną w Sędziszowie Małopolskim, a także dyrektor Środowiskowego Domu Samopomocy PSONI Koło w Sędziszowie Młp. Pracownik naukowy Uniwersytetu Rzeszowskiego. Współautorka publikacji naukowych oraz autorka szeregu artykułów z zakresu pedagogiki specjalnej. Zainteresowania zawodowe: rozwój i funkcjonowanie społeczne człowieka, funkcjonowanie społeczne i resocjalizacja osób z niedostosowaniem społecznym, wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną, zaburzenia mowy, wsparcie rodzin.

Piotr Majewicz – dr hab., prof. UP; psycholog, pedagog. Kierownik Katedry Dydaktyki Specjalnej i Psychoedukacji w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie. Zajmuje się zagadnieniami związanymi z rehabilitacją w kontekście psychologii pozytywnej, psychopedagogicznymi problemami dzieci i młodzieży z przewlekłymi chorobami, a przede wszystkim –

co stanowi główny obszar eksploracji – psychospołecznym funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością ruchową.

Maria Borczykowska-Rzepka – adiunkt na Wydziale Psychologii i Nauk Humanistycznych w Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, doktor nauk medycznych w zakresie biologii medycznej, psycholog kliniczny, logopeda (Podyplomowe Studia Logopedyczne), neurologopeda i afazjolog (Specjalistyczne Studium Neurologopedii, Studium Afazjologii). Ukończyła także podyplomowe studia z zakresu usprawniania dzieci z wielorakimi niepełnosprawnościami. Zainteresowania naukowo-badawcze ewaluowały od zagadnień związanych z psychologią kliniczno-sądową w kierunku psychologii rozwoju człowieka, neuropsychologii i neurorehabilitacji. Jest konsultantem na oddziale neurologii z pododdziałem udarowym w wojewódzkim szpitalu specjalistycznym.

Natalya Kryukovskaya – Head of the Department of Theory and Methods of Special Education, associate professor, Yanka Kupala State University of Grodno. Research topics: neuropsychological and competence-based approaches to correcting developmental disorders of students with special educational needs; teaching mathematics and developing the ability to use spatial representations of students with special educational needs; the problem of dyscalculia. Significant publications: textbook *Special psychology*, section *Formation of spatial representations of students with mental development disorders (learning difficulties) based on special educational needs* in the collective monograph *Social development and adaptation in society of persons with psychophysical disorders*, educational and methodological manual *Age psychology*, co-author of the manual *Correctional and pedagogical work with preschool children in correctional classes "Learning the game"*.

Nad'a Bizová – PaedDr., PhD., assistant professor at the Department of Educational Studies, Faculty of Education, Trnava University in Trnava. She is focused on the field of leisure time education, inclusive education and theory of education. She is the co-author of the publications *Reflection of Inclusive Education of the 21st Century in Correlative Scientific Fields* (Frankfurt am Main, 2013), *Inkluzivní pedagogika/Inclusive Pedagogy* (Praha 2016), *Key Components of Inclusive Education* (Berlin 2019). She participated in research projects granted by Ministry of Education, Science, Research and Sport of the Slovak Republic: *Inclusive Education as Multidimensional Educational Problem*, *Quality of Education (Pupils with Disability) in the Crossmodal perspectives of Inclusive Education*.

INSTRUKCJA PRZYGOTOWANIA ARTYKUŁÓW

Formatowanie i redagowanie

Tekst artykułu powinien być złożony pismem Times New Roman o wielkości 12 punktów interlinią 1,5. Terminy i wyrażenia obcojęzyczne oraz tytuły artykułów i książek należy pisać kursywą (*italic*). Nie należy stosować wytłuszczeń (**bold**). Nie należy stosować podkreśleń. Prosimy o konsekwentne stosowanie skrótów (np., r., w. itp.) w całym artykule. Jeśli artykuł podzielony jest śródtytułami na części, to prosimy rozpocząć od „Wprowadzenia”, a na końcu umieścić „Podsumowanie”. Nie ma potrzeby numerowania śródtytułów.

Ilustracje

Rysunki i fotografie powinny być wklejone do tekstu w miejscu powołania oraz dostarczone na nośnikach lub pocztą elektroniczną jako oddzielne pliki źródłowe (w formacie *.jpg, *.psd lub *.tif) o odpowiedniej jakości (np. całostronicowa grafika powinna mieć rozdzielczość około 1500 x 2400 punktów). Wykresy należy dostarczyć w plikach programu Excel (*.xls). Ilustracje zaczerpnięte z innych prac i podlegające ochronie prawa autorskiego powinny być opatrzone informacją bibliograficzną w postaci odsyłacza do literatury, umieszczonego w podpisie rysunku, np. Źródło: N. Davies, *Europa. Rozprawa historyka z historią*, Kraków 1998, s. 123.

Tabele

Tabele należy umieszczać możliwie blisko powołania i numerować kolejno. Tabele tworzy się, stosując polecenie: *Wstaw – Tabela*. Wskazane jest unikanie skrótów w rubrykach (kolumnach) tabel. Tekst w tabeli powinien być złożony pismem mniejszym niż podstawowy. Ewentualne objaśnienia należy umieścić bezpośrednio pod tabelą, a nie w samej tabeli.

Przypisy

Obowiązują przypisy dolne lub wewnątrztekstowe (harwardzkie).

Przypisy dolne należy tworzyć, stosując polecenie: *Wstaw – Odwołanie – Przypis dolny*.

W polu, które pojawi się na dole kolumny, wpisujemy tekst przypisu (pismo wielkości 8–9 pkt). Przykłady:

– publikacje książkowe:

S. Grodziski, *Habsburgowie*, [w:] *Dynastie Europy*, red. A. Mączak, Wrocław 1997, s. 102–136.

– artykuły w czasopismach:

S. Waltoś, *Świadek koronny – obrzeża odpowiedzialności karnej*, „Państwo i Prawo” 1993, z. 2, s. 16.

W przypisach do oznaczania powtórzeń należy stosować terminologię łacińską, czyli: *op. cit.* (dzieło cytowane), *ibidem* (tamże), *idem* (tenże), *eadem* (taż).

– artykuły ze stron internetowych (nazwa witryny pismem prostym, data publikacji artykułu, pełny adres, data dostępu w nawiasie kwadratowym, daty zapisywane cyframi arabskimi w formacie dd.mm.rrrr):

M. Arnold, *China, Russia Plan \$242 Billion Beijing–Moscow Rail Link*, Bloomberg, 22.01.2015, <http://www.bloomberg.com/news/articles/2015-01-22/china-russia-plan-242-billion-rail-link-from-beijing-to-moscow> [dostęp: 10.07.2015].

Przypisy harwardzkie należy tworzyć wg schematu: (nazwisko autora, rok wydania, numer strony), np. (Hymes, 1980, s. 50), (Lin i Overbaugh, 2013, s. 101).

Wybrany sposób tworzenia przypisów należy stosować konsekwentnie, zgodnie z decyzją redaktora naukowego obowiązującą dla całego numeru.

Do artykułu z przypisami harwardzkimi należy dołączyć odpowiednio przygotowaną bibliografię:

– publikacje książkowe:

Hymes, D. (1980). *Socjolingwistyka i etnografia mówienia*. Tłum. K. Biskupski. W: *Język i społeczeństwo*. Wybór i wstęp M. Głowiński. Warszawa: Czytelnik, s. 41–82.

– artykuły w czasopismach:

Lin, S., Overbaugh, R.C. (2013). *Autonomy of participation and ICT literacy in a self-directed learning environment*. „Quality & Quantity”, Vol. 47, No 1, s. 97–109.

Do tekstu należy dołączyć:

- tytuł artykułu w języku angielskim,
- streszczenia w języku polskim i angielskim (po około 900 znaków ze spacjami),
- słowa kluczowe w języku polskim i angielskim (4–9),
- notę o autorze zawierającą imię i nazwisko, tytuł lub stopień naukowy oraz afiliację,
- adres poczty elektronicznej do korespondencji.