

*Przestrzeń życiowa osób
z niepełnosprawnością*

RADA NAUKOWA

prof. zw. dr hab. Aniela Korzon- Dolnośląska Szkoła Wyższa,
Wrocław, Polska

prof. dr Annette Leonhardt- University of Munich, Niemcy

prof. zw. dr hab. Amadeusz Krause- Uniwersytet Gdański, Polska

prof. dr Victor Lechta- Universitet Trnawski, Słowacja

REDAKTOR NACZELNY

dr hab. Katarzyna Plutecka, prof. UP

SEKRETARZ

mgr Karolina Kilar

REDAKTOR STATYSTYCZNY

dr Anna Gagat - Matuła

KOLEGIUM RECENZENTÓW

dr hab. Urszula Bartnikowska, prof. UWM- Uniwersytet
WarmińskoMazurski w Olsztynie

dr hab. Ewa Domagała-Zyśk, prof. KUL- Katolicki Uniwersytet
Lubelski

dr hab. Anna Jakoniuk-Diallo, prof. UAM- Uniwersytet im. Adama
Mickiewicza w Poznaniu

dr hab. Dorota Podgórska-Jachnik, prof. UKW- Uniwersytet im.
Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

dr hab. Bernadeta Szczupał ,prof. APS- Akademia Pedagogiki
Specjalnej w Warszawie

PROJEKT OKŁADKI

Robert Słowik

ISSN 2300-6463 e-ISSN 2449-8815

Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej
Rocznik Studenckiego Koła Naukowego Pedagogiki Specjalnej

Wydawca: Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie , ul. Podchorążych 2, 30-084 Kraków

DRUK I OPRAWA

*Zespół Poligrafii Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji
Narodowej w Krakowie*

SPIS TREŚCI

WSTĘP	9
 I. PRZESTRZEŃ ŻYCIOWA OSÓB Z WYBRANĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W ŚWIETLE LITERATURY PRZEDMIOTU	
Karolina Kilar SPORT W ŻYCIU OSÓB Z DYSFUNKCJĄ NARZĄDU RUCHU	11
Izabela Glac PROBLEMATYKA FUNKCJONOWANIA ORAZ PRZEŻYĆ ZDROWEGO RODZEŃSTWA DZIECI PRZEWLEKLE CHORYCH	23
Beata Leśniak, Krzysztof Grabski STEREOTYPOWY OBRAZ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W ŚRODOWISKU SPOŁECZNYM	34
Krzysztof Grabski, Beata Leśniak POTRZEBY OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ A MOŻLIWOŚCI ICH WSPARCIA	42
Magdalena Skalny FUNKCJONOWANIE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W STOPNIU UMIARKOWANYM	47
Anna Skiba, Monika Ścisło WYBRANE PROBLEMY DOTYCZĄCE JAKOŚCI ŻYCIA OSÓB GŁUCHYCH	56

Paulina Turlej-Słowik

**WYBRANE ELEMENTY PRZESTRZENI ŻYCIOWEJ,
WSPIERAJĄCE ROZWÓJ OSÓB
NIEPEŁNOSPRAWNYCH67**

II. PRZESTRZEŃ ŻYCIOWA OSÓB Z WYBRANĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W ŚWIETLE BADAŃ WŁASNYCH

Marcin Szymczyk

**ZNACZENIE AKTYWNOŚCI PISARSKIEJ W ŚRODOWISKU
IZOLACJI PENITENCJARNEJ DLA SUBIEKTYWNEGO
PROCESU ZMIANY77**

Natalia Kłaput, Anna Kowalczyk

**SOCJOEKONOMICZNE WARUNKI RODZINY A MIEJSCE
EDUKACJI DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO
INTELEKTUALNIE W STOPNIU
LEKKIM92**

Anna Kowalczyk, Natalia Kłaput

**FUNKCJONOWANIE RODZINY WYCHOWUJĄCEJ DZIECKO
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W STOPNIU
LEKKIM I GŁĘBSZYM W WYMIARZE SPOŁECZNO-
EKONOMICZNYM – ANALIZA
PORÓWNAWCZA100**

Karolina Ponicka

**WPLYW SAMOCENY NA EDUKACJĘ WYŻSZĄ OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ - WYZNACZNIK JAKOŚCI
ŻYCIA107**

Magdalena Kozaczka

**JAKOŚĆ ŻYCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ - NA
PRZYKŁADZIE UCZESTNIKÓW WARSZTATÓW TERAPII
ZAJĘCIOWEJ I MIESZKAŃCÓW DOMÓW POMOCY
SPOŁECZNEJ117**

Weronika Szymbara

**PRZESTRZEŃ ŻYCIOWA OSOBY Z ZESPOŁEM
WILLIAMSZA141**

WSTĘP

Przestrzeń życiowa człowieka stanowi jeden z istotnych czynników modelujących jego codzienne funkcjonowanie. Niewątpliwie wpływa na kształtowanie się relacji międzyludzkich, na przebieg codziennych działań, daje pewną stabilność poczucia szczęścia i bezpieczeństwa, poczucia tego kim naprawdę jestem. To zakotwiczenie człowieka w otaczającej go przestrzeni kształtuje silne poczucie tożsamości i wpływa na poziom satysfakcji z życia. Jeżeli przestrzeń życiowa staje się problemem, to może spowodować uczucie wyobcowania, niepewności, braku kontroli, zmęczenia i ograniczenia. Dlatego tak ważną kwestią dla komfortu psychicznego człowieka jest dostosowanie przestrzeni życiowej do jego wewnętrznego rytmu życia.

Przestrzeń życiowa osób z wybraną niepełnosprawnością jest osobiwa i wymaga podnoszenia świadomości na temat ich odrębności, ich specyfiki życia, zrozumienia intymnych doświadczeń, które determinują jakość ich życia. Dlatego tematyka podjęta w kolejnym numerze Zeszytów Naukowych Pedagogiki Specjalnej jest ważna, potrzebna, a także interesująca z praktycznego punktu widzenia i wpisuje się w aktualne paradygmaty pedagogiki specjalnej, szczególnie paradygmat humanistyczny i integracyjny. Autorzy artykułów akcentują podejście podmiotowe osób z niepełnosprawnością, które sprzyja rozwijaniu ich godności w niezależnej przestrzeni życiowej. W podjętych analizach teoretyczno-badawczych można dostrzec dylemat dwóch stron egzystencji człowieka z niepełnosprawnością w przestrzeni życiowej. Z jednej strony widać dążenie do odrębności, niepowtarzalności i kształtowania poczucia tożsamości indywidualnej, a drugiej strony ten sam podmiot jest osobą społeczną, uwikłaną w relacje interpersonalne w różnych kontekstach (od mikro do makrosystemu). Treść prezentowanych artykułów opracowanych przez młodych naukowców nie tylko oddaje złożoność podjętej problematyki, a także odzwierciedla szeroki kontekst wyzwań związanych z poszukiwaniem optymalnych warunków do samodzielnego i godnego funkcjonowania w przestrzeni życiowej.

Podsumowując, składam serdeczne wyrazy wdzięczności Recenzentom za merytoryczne uwagi i recenzję wydawniczą. Dziękuję Zespołowi Redakcyjnemu za podjęcie trudu opracowania niniejszego numeru naszego czasopisma. Mam nadzieję, że wnikliwi Czytelnicy kolejnego numeru znajdą pole do głębszej refleksji oraz motywację do dalszych poszukiwań badawczych.

dr hab. Katarzyna Plutecka, prof. UP

I. PRZESTRZEŃ ŻYCIOWA OSÓB Z WYBRANĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W ŚWIETLE LITERATURY PRZEDMIOTU

Karolina Kilar

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie

Sport w życiu osób z dysfunkcją narządu ruchu

Wstęp

Każdemu człowiekowi życie pisze inny scenariusz. Niezależnie od tego każdy pragnie spełniać się w tym co robi. Wiele osób, chcąc oderwać się na chwilę od codziennych obowiązków, próbuje swoich sił w sporcie. Nie wszyscy wiedzą, że także osoby niepełnosprawne mogą jak najbardziej rozwijać się sportowo. Co więcej, popularność sportu osób niepełnosprawnych rośnie. Coraz częściej można zobaczyć go w telewizji, usłyszeć o nim w radio. Jaką rolę spełnia jednak w życiu osób z dysfunkcją narządu ruchu? Dlaczego jest tak ważny i czy pomaga w lepszym funkcjonowaniu?

Definicje i klasyfikacje dysfunkcji narządu ruchu

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), pojęcie niepełnosprawności jest niezwykle rozległe. Obejmuje bowiem nie tylko niesprawność (czyli utratę sprawności lub też nieprawidłowości w funkcjonowaniu czy budowie organizmu, nie tylko pod względem psychofizycznym, ale również psychologicznym i anatomicznym), ale też ograniczenia aktywności w życiu codziennym, w sposób, który jest uznawany za typowy dla człowieka (niepełnosprawność) i ograniczenia pełnienia ról społecznych (osoby te poprzez swoją niepełnosprawność lub niesprawność nie realizują w pełni roli społecznej, która odpowiada ich płci, aktualnemu wiekowi czy zgodnej z kulturowymi i społecznymi stosunkami. Nie jest to także tylko i wyłącznie problem zdrowotny. Poprzez swoją złożoność zjawisko to pozwala dostrzec pomiędzy

człowiekiem a środowiskiem, ale także pomiędzy człowiekiem i jego własnymi cechami (<http://www.who.int/topics/disabilities/en/>).

Z kolei Organizacja Narodów Zjednoczonych w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 roku wyjaśnia, że „(...) do osób niepełnosprawnych zalicza się te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami” (Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, 2006). Warto zaznaczyć, że jest to pierwszy akt prawny odnoszący się całościowo do osób niepełnosprawnych. Zwraca on uwagę na społeczny kontekst niepełnosprawności, ale też, przede wszystkim, potwierdza niepodzielność oraz powszechność praw człowieka, a także konieczność zapewnienia osobom z dysfunkcjami możliwości pełnego korzystania z nich, bez dyskryminacji, która jest pogwałceniem wartości i godności ludzkiej. Aspekt społeczny ujęty został jako rezultat interakcji pomiędzy osobami z niepełnosprawnością a barierami wynikającymi ze środowiska oraz postaw innych ludzi, które niejednokrotnie utrudniają niepełnosprawnym normalne, na miarę ich możliwości, funkcjonowanie w społeczeństwie wraz z innymi osobami (<http://www.niepełnosprawni.gov.pl/art,49,dokumenty-organizacji-narodow-zjednoczonych>).

W nieco inny sposób osobę z niepełnosprawnością określa Konwencja nr 159 Międzynarodowej Organizacji Pracy, gdzie „ (...) określenie ‘osoba niepełnosprawna’ oznacza osobę, której możliwości uzyskania i utrzymania odpowiedniego zatrudnienia oraz awansu zawodowego są znacznie ograniczone w wyniku ubytku zdolności fizycznych lub umysłowych, właściwie orzeczonego” (Konwencja nr 159 Międzynarodowej Organizacji Pracy). Konwencja ta w znaczący sposób ogranicza określenie osoby niepełnosprawnej zaledwie do poświadczenia formalnego, czy niepełnosprawność danej osoby ogranicza ją w zakresie pracy zawodowej i czy ma znaczenie na rynku pracy. W żaden sposób nie jest tutaj uwzględniany aspekt społeczny niepełnosprawności czy też czas w jakim osoba nabyła niepełnosprawność, albo też sposób w jak się to stało (Giełda, 2015). Z kolei niepełnosprawność ruchowa definiowana jest jako spowodowana przez nieprawidłową zmianę w narządzie ruchu lub/i w rdzeniu

kręgowym lub/i w ośrodkach ruchu w mózgu. Właśnie ze względu na lokalizację tych zmian, można podzielić je w następujący sposób: - dysfunkcje pochodzenia obwodowego, które mogą być spowodowane przez amputacje, zmiany chorobowe narządu ruchu, wadami kończyn, czy skrzywieniem kręgosłupa, - dysfunkcje pochodzenia mózgowego – powstają na skutek zmian chorobowych w ośrodkach ruchu w mózgu, np. płasawica, mózgowo porażenie dziecięce, urazy mechaniczne, - dysfunkcje pochodzenia rdzeniowego – bardzo często spowodowane mogą być przez mechaniczne uszkodzenia rdzenia kręgowego, ale także przepukliną oponowo – rdzeniową lub chorobą nowotworową rdzenia kręgowego (Maciarz, 2005).

Dysfunkcje narządu ruchu charakteryzują się dużym zróżnicowaniem pod względem zakresu i rodzaju uszkodzenia, a także obniżenia sprawności czynności motorycznych. Występuje wielorakość podziałów osób z niepełnosprawnością ruchową, która to bywa określana także jako fizyczna, motoryczna czy też lokomotoryczna. Spotkać także można osoby funkcjonujące samodzielnie, które posiadają zaledwie niewielkie uszkodzenia narządu ruchu, ale również osoby, które nie są w stanie samodzielnie funkcjonować ze względu na mocno obniżoną sprawność czynności motorycznych. Stąd też wyróżnić można wiele podziałów niepełnosprawności ruchowej. Do jej głównych przyczyn zaliczyć można zarówno wady wrodzone, choroby przewlekłe, jak i wypadki, zatrucia czy urazy. Z kolei przyczyn wad wrodzonych jest również wiele, do najczęstszych należą czynniki: mechaniczne, chemiczne, hormonalne czy genetyczne. Z kolei jednym z najbardziej znanych podziałów niepełnosprawności ruchowej jest ten, proponowany przez I. Kaiser – Grodecką, a zawarty w książce J. Kirenko (2007), która wyróżnia niepełnosprawność pochodzenia kostno – stawowego (np. schorzenia reumatyczne, zwichnięcie stawu biodrowego, nieprawidłowości w obrębie kolan, stóp), mózgowego (np. mózgowo porażenie dziecięce, niedowłady i porażenie spastyczne i wiotkie, zaburzenia koordynacji ruchowej, zespoły ruchów mimowolnych), rdzeniowego (postępujący zanik mięśni, choroba Heinego – Medina, urazy kręgosłupa i rdzenia, rozszczep kręgosłupa), a także spowodowaną brakiem kończyn (będące skutkiem amputacji lub wrodzone) (Kirenko, 2007).

Deutsch – Smith wyróżniła dwie kategorie dysfunkcji narządu ruchu i są to:

- schorzenia mięśniowo – szkieletowe – ta grupa osób ma zazwyczaj trudności z kierowaniem swoimi ruchami. Część z nich musi stosować specjalny sprzęt, aby móc wykonywać codzienne czynności. Do tej grupy zaliczamy: wady w budowie kończyn, choroby układu kostnego oraz młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów.

- zaburzenia neuromotoryczne – tutaj zalicza się mózgowe porażenie dziecięce, padaczkę; powstają one na skutek uszkodzeń centralnego układu nerwowego (rdzenia kręgowego i mózgu), powodując tym samym zaburzenia neurologiczne, które w znaczący sposób wpływają na poruszanie się i kontrolę mięśni. Do tej grupy można wliczyć: stwardnienie rozsiane, dystrofię mięśniową, mózgowe porażenie dziecięce, padaczkę, chorobę Heinego – Medina oraz choroby rdzenia kręgowego (Deutsch – Smith, 2009).

Autor (2009) wskazuje również na przyczyny dysfunkcji narządu ruchu, do których zalicza: wypadki i urazy, infekcje i alergie, dziedziczenie, wielorakie czynniki, a także przyczyny nieznanne. Z kolei te dzieli jeszcze bardziej szczegółowo na:

- „ - wypadki drogowe,
- wypadki w wodzie i podczas nurkowania,
- rany od broni palnej
- urazy podczas uprawiania sportu (boks, jazdy na nartach, piłki nożnej),
- maltretowanie dzieci,
- zatrucie/toksyny,
- choroby zakaźne, np.: odra, choroba Heinego – Medina,
- wcześniactwo,
- zakażenie HIV,
- niepełnosprawności o podłożu genetycznym,
- padaczka,
- wodogłowie,
- astma” (Deutsch – Smith, 2009, s.40-41).

Odnosząc się do wszystkich wyżej wymienionych klasyfikacji stwierdzić można, że pomimo ich ogromnej różnorodności, każda z nich

zwraca uwagę na wielorakość przyczyn, które powodują niepełnosprawność ruchową.

Wpływ dysfunkcji narządu ruchu na funkcjonowanie społeczne człowieka

Skutki niepełnosprawności ruchowej są bardzo obszerne i dotyczą nie tylko sfery fizycznej, ale również psychicznej oraz społecznej, dzięki której człowiek wchodzi w relacje z innymi ludźmi (Król, 2017). Niezmiernie ważnym aspektem jest także to czy niepełnosprawność jest wrodzona czy została nabyta. Warty zaznaczenia jest, że osoby niepełnosprawne od urodzenia, nie mają w swoich ośrodkach mózgowych zapisu stylu normalnego życia czy właściwych ruchów, nie mają więc porównania. Ich niepełnosprawność to dla nich sytuacja normalna. Ma to swój wpływ na osobowość człowieka, na jego obraz samego siebie, koncepcję, czy chociażby szacunek do samego siebie (Kirenko, 2007). Sytuacją niezwykle trudną jest gdy człowiek, który do pewnego momentu funkcjonował normalnie, pełniąc przy tym określone role społeczne, traci całkowicie lub częściowo sprawność. Zmuszony jest on do zmiany swoich planów życiowych, niejednokrotnie wartości jakimi się kierował. Przekształceniu ulega również jego spojrzenie na świat, otoczenie w którym funkcjonuje oraz relacje z innymi ludźmi. W momencie, gdy niepełnosprawność zostaje nabyta nagle, oprócz preredagowania poczucia własnej tożsamości, pojawia się problem niewiedzy na temat niepełnosprawności. W dalszym ciągu może to być powodem odczuwania mocnych stanów frustracyjnych, które prowadzą przeważnie do dwóch konsekwencji: reakcji unikowych, które skutkują się wycofaniem z działań lub reakcji agresywnych (Chrzanowska, 2015).

Osoba, która nabywa niepełnosprawność, przechodzi kolejno przez poszczególne etapy. Pierwszym z nich to szok i zaprzeczenie. W świadomości człowieka istnieje pojęcie choroby, jednak w momencie, gdy dotyka ona jego samego, staje się ogromnym zaskoczeniem. Typową reakcją dla okresu szoku i zaprzeczania jest wyszukiwanie powodu utraty sprawności. Oczywiście rzeczą jest również chęć rozłożenia odpowiedzialności. Poszukiwania te dotyczą jednak zewnętrznego otoczenia. Winy szuka się w rodzinie, lekarzu. Jest to bardzo ważny etap w toku radzenia sobie z utratą sprawności. Równie ważnym momentem tego etapu są pierwsze diagnozy. To one pokazują konsekwencje czy spodziewane trudności. Pierwszym mechanizmem

obronnym jest właśnie zaprzeczanie, jako naturalna reakcja rozwojowa. Daje ono również człowiekowi czas na pogodzenie się ze stratą i przyzwyczajenie się do obecnej sytuacji. Kolejnym etapem jest gniew. Pojawia się w momencie, gdy człowiek oczekujący szybkiej poprawy lub też powrotu do pełnej sprawności, nie otrzymuje tego, na co tak bardzo czekał. Frustrujące bywa też, gdy codziennie czynności, z którymi do tej pory nie miał najmniejszych trudności, nagle stają się niewykonalne. Może to przyczynić się także do występowania stanów agresji czy zdenerwowania. Na początku taka złość skierowana jest do zewnątrz, w stronę lekarzy, pielęgniarek, rodziny, przyjaciół. Z czasem jednak emocja ta może zostać przekierowana na samego siebie, jako przejaw bezsilności i poczucia porażki. Następnie pojawia etap targowania się. Tutaj najbardziej charakterystyczne staje się powierzenie innym oraz wiara w przypadek. Bardzo często pojawia się wzmocnienie zachowań religijnych, czasem również powrót do wiary. Etap ten, to także etap postanowień – najczęściej rozpoczyna się, gdy według osoby, wykorzystane zostaną już wszystkie możliwości, które pomogłyby w przywróceniu stanu sprzed momentu nabycia niepełnosprawności. Z czasem jednak pojawia się tzw. zewnątrz sterowność oraz konflikt afektywno – poznawczy, w którym to osoba nie akceptuje postawionej diagnozy (uruchamia to zachętę do poszukiwania nowych perspektyw powrotu do sprawności). Człowiek zaczyna brać pod uwagę rozwiązania, które wcześniej ignorował. Pomimo wielu prób i wykorzystania wielu możliwości, na etapie tym, osoba z niepełnosprawnością dochodzi do założenia, że nabyta dysfunkcja jest nieodwracalna. Zazwyczaj wiąże się to z wejściem na kolejny etap, jakim jest depresja. Tutaj, człowiekowi, powoli zaczyna brakować motywacji. Zamiast złości i gniewu, pojawia się bezsilność, rezygnacja i zniechęcenie. Utrata sprawności przemienia się w fakt. Wciąż jednak to cecha negatywna, przez którą człowiek odbiega od normy. Jest to również etap, kiedy w pełni uwidacznia się przygnębienie związane z utratą oraz następuje zwątpienie w realizację własnych planów życiowych, czy też założonych ról społecznych. Powoduje to spadek samooceny, jak również nastroju – nie sprzyja to w żaden sposób wytyczaniu nowych celów, planów. To tutaj pojawia się myślenie o sobie, jako o osobie z niepełnosprawnością. Brak energii i chęci do podejmowania jakichkolwiek działań powoduje właściwe dla stanu depresji poczucie bezcelowości, zniechęcenie, a w skutek tego brak

sensu życia. Prowadzi to do wycofania się z kontaktów z otoczeniem, jak również powolne wycofywanie się ze wszystkich aktywności. Jest to dla osoby niepełnosprawnej w pewien sposób ochrona przed kolejnymi niechcianymi porażkami, co daje nierealne poczucie bezpieczeństwa. Etap ten wymaga wsparcie specjalistów: terapeutów, psychologów, aby osoba niepełnosprawna mogła przejść od obniżonego nastroju i wejść w kolejny etap, którym jest akceptacja. Złe emocje są powoli odpierane na rzecz pozytywnych. Człowiek sukcesywnie przystosowuje się do nowych warunków, dzięki odnalezieniu i wyćwiczeniu właściwych sposobów radzenia sobie z ograniczeniami wynikającymi z niepełnosprawności. Na tym etapie niepełnosprawność nie jest główną i charakterystyczną cechą opisującą człowieka i jego stopień funkcjonowania. Dzięki świadomości swoich własnych ograniczeń, osoba niepełnosprawna tworzy realne plany na przyszłość, powracają jej aspiracje życiowe. Niezwykle ważne dla osoby, która nabyła niepełnosprawność jest przejście przez wszystkie etapy radzenia sobie z niepełnosprawnością. Ma ona możliwość poznania własnych emocji, zmierzenia się z nimi. Człowiek uczy się też pobierania pomocy od specjalistów i przede wszystkim zwrócenia się po nią. Po przejściu wszystkich etapów uzyskany zostaje najkorzystniejszy poziom emocjonalny, który nie tylko pozwala normalnie funkcjonować w życiu codziennym, ale także skupić się na krokach istotnych dla dalszego życia (Chrzanowska, 2015).

Dysfunkcja narządu ruchu, jak każda inna niepełnosprawność, wywiera wpływ na proces socjalizacji. Zaburzenia rozwoju ruchowego mogą w istotny sposób redukować wpływ oddziaływania społecznego, a także wzrastanie w kulturę. Spowodowane jest to zawężonymi kontaktami społecznymi oraz mniejszą ilością doświadczeń społecznych (Biniakiewicz, 2009). Stąd też niezwykle ważne jest wsparcie odbywające się na wielu płaszczyznach (człowiek – człowiek, człowiek – instytucja, człowiek – grupa). Podstawowe rodzaje wsparcia, jakie można okazać osobie niepełnosprawnej to: informacyjne, instrumentalne, emocjonalne, wartościujące, rzeczowe i duchowe. Są to główne obszary, w jakich można okazywać tą szczególną formę interakcji, która nie jest łatwa, ponieważ wymaga nie tylko rozpoznania deficytów, ale także zrozumienia potrzeb drugiej osoby (Rutkowska, 2012).

Istotnymi pojęciami, których z pewnością nie można pominąć są aktywność i aktywizacja społeczna. Aktywizacja to nic innego jak pobudzanie, ożywanie, wzmacnianie, zaś aktywność kojarzona jest przede wszystkim ze skłonnością do działania i działalnością.

Aktywizacja, rozumiana jako działanie socjo – wychowawcze, ma prowadzić do zwiększenia poziomu aktywności osób zmarginalizowanych, rozszerzenia ich udziału w życiu społecznym, głównie przez zamierzone wywoływanie zmian w poglądach, wzorach, postawach i sposobie życia tych grup społecznych. Często aktywizacja społeczna jest nierozłącznie kojarzona z aktywizacją zawodową, jednak zauważyć trzeba, że to dzięki właściwemu wsparciu aktywizacji społecznej, może mieć miejsce aktywizacja zawodowa. W tym miejscu znów należy powrócić do osoby niepełnosprawnej, gdyż to w niej tkwi największy potencjał do zapoczątkowywania zmian. Wszystko zależy od jej postawy życiowej oraz stopnia akceptacji własnej niepełnosprawności. Dochodząca do tego pozytywna relacja społeczna oraz wsparcie okazywane osobom niepełnosprawnym, mają na celu zmobilizowanie osób niepełnosprawnych do podjęcia walki o samych siebie, a także pokazanie, że mogą zmierzyć się z własnymi problemami. Stąd też aktywizacja społeczna to proces zewnętrzny, którego zadaniem jest pobudzenie do podjęcia aktywności przez osoby z niepełnosprawnością na tyle, aby mogły wykorzystać swoje zdolności i możliwości do aktywnego włączania się w życie społeczne (Król, 2017).

Znaczenie sportu w życiu osób z dysfunkcją narządu ruchu

Pierwsze wzmianki o połączeniu sportu z niepełnosprawnością i jego wpływie na rehabilitację dostrzeżono już w latach 40. XX wieku. Od tamtej pory dokonano ogromnej liczby zmian w warunkach usprawniania i w możliwościach podejmowania aktywności sportowej przez osoby z niepełnosprawnością. Początkowo szczególną wagę przykładano do funkcji leczniczej i zdrowotnej sportu oraz do integrowania osób niepełnosprawnych z pełnosprawnymi. Pomimo tego, wciąż główną ideą pozostawało stworzenie osobom niepełnosprawnym takich samych warunków rywalizacji sportowej, jakie posiadały osoby sprawne. Niezwykle ważną datą jest rok 1989, w którym to powstał Międzynarodowy Komitet Paraolimpijski, dbający o sporty paraolimpijskie na scenie międzynarodowej, ale także

odpowiadający za jego rozwój w świecie i koordynujący ogół działań podejmowanych w tym kierunku (Koper, Tasiemski, 2013).

Sport osób niepełnosprawnych, w obecnych czasach, rozpatrywany może być na trzech płaszczyznach: rehabilitacyjnej – nie tylko wyrównuje, ale także regeneruje specyficzne zaburzenia psychiczne, fizyczne czy społeczne, rekreacyjnej – tutaj celem jest efektywne wykorzystanie czasu wolnego, jak również sportu wyczynowego – gdzie celem jest zdobycie jak najwyższego wyniku. Niewątpliwie ważnym elementem na każdej z tych płaszczyzn jest podtrzymywanie oraz podnoszenie sprawności ruchowej, dzięki czemu osoby niepełnosprawne mogą na miarę swoich możliwości integrować się z osobami pełnosprawnymi oraz uczestniczyć w życiu społecznym i zawodowym (Sobiecka, 2009). Najtrudniejsze dla osób z niepełnosprawnością ruchową, jest samo wyjście do innych, podjęcie trudu aktywności. Osoby, które zdecydowały się na podjęcie tego wyzwania, po jakimś czasie rozwijają się jeszcze bardziej, co wpływa korzystnie nie tylko na możliwość samorealizacji, integrację, czy współzawodnictwo, ale również jest dla sporej ilości osób szansą na nowe, lepsze życie. Pomimo, że dla niepełnosprawnych sportowców, zupełnie tak samo jak dla pełnosprawnych, naturalnym jest medal, miejsce na podium i osiągnięcie jak najlepszych wyników, to nie zawsze te aspekty sportu stają się najbardziej znaczące. Wielu sportowców z dysfunkcjami niejednokrotnie działa na rzecz osób, które nagle nabyły niepełnosprawność, a zarazem tych, które trwają w kryzysie. Całe ich doświadczenie, umiejętność radzenia sobie z trudnościami, a przede wszystkim odniesione sukcesy, stają się przykładem na to, że pomimo ograniczeń można żyć aktywnie, robić to, co się lubi, a przy tym zwyciężać. Wzbudza to zachwyt nie tylko u osób niepełnosprawnych, ale też u osób pełnosprawnych, które chęcią przyglądają się rozgrywkom sportowym niepełnosprawnych. Sportowcy z dysfunkcjami, dzięki swojej pozycji, mogą stanowić wzór i być motywatorem dla tych, którzy po nabyciu niepełnosprawności, nie widzą dla siebie żadnego celu do osiągnięcia, a które być może chciałyby wrócić do aktywnego życia i przełamać swoje bariery (Pieszak, 2012).

Aktywność sportowa osób niepełnosprawnych, czyli uprawianie przez nich sportów letnich lub zimowych, to nic innego jak dostosowana do ich możliwości aktywność ruchowa. W każdej z dyscyplin uwzględniane

są potrzeby wynikające ze swoistości niepełnosprawności zawodników. Dostosowanie to dotyczy głównie zmian przepisów rozgrywanych zawodów i konkurencji, a także wykorzystywani specjalistycznego sprzętu sportowego. Kluczową koncepcją, jaka towarzyszy tym staraniom, jest poszukiwanie takich metod, aby zawody i konkurencje sportowe osób z niepełnosprawnością, były w jak największym stopniu zbliżone do tych, w których udział biorą osoby pełnosprawne. Prężna ewolucja specjalistycznych konstrukcji sprzętu niezbędnego do uprawiania poszczególnych dyscyplin, na przestrzeni ostatnich lat, spowodowała, że osoby z niepełnosprawnością, których codzienne funkcjonowanie uzależnione jest od wózka inwalidzkiego, mają współcześnie możliwość uprawiania różnorodnych sportów. Każdego roku pojawiają się coraz to nowsze, specjalistyczne sprzęty, dzięki którym rozszerzana jest oferta sportów możliwych do uprawiania przez osoby niepełnosprawne. Wiele dyscyplin sportowych nie byłaby dostępna dla osób z niepełnosprawnością, gdyby właśnie nie specjalistyczny sprzęt, ale również gdyby nie efektywna rehabilitacja, która umożliwia tym osobom powrót do jak najpełniejszego uczestnictwa w życiu po urazie (Tasiemski, Koper, 2009).

Niezwykle ważnym elementem sportu osób niepełnosprawnych jest klasyfikacja. Podobnie jak w sporcie osób pełnosprawnych, pod uwagę brany jest wiek czy waga zawodników, jednak to nie wszystko. Przede wszystkim uwaga zwracana jest na rodzaj i zakres niepełnosprawności. Ruch paraolimpijski stworzył cztery grupy niepełnosprawności: urazy i choroby rdzenia kręgowego, amputacje kończyn, porażenie mózgowie, inne schorzenia narządu ruchu. Klasyfikacja w sporcie osób niepełnosprawnych swoje początki miała już w latach 40. XX wieku, jednak dopiero w latach 60., ze względu na sprawny rozwój sportu niepełnosprawnych, rozpoczęto modyfikację tego systemu. Sportem niepełnosprawnych zaczęły interesować się coraz szersze grupy ludzi z różnorodnymi dysfunkcjami narządu ruchu. Dzięki temu rozwijać się mogło wiele dyscyplin oraz progres w poziomie sportowym zawodników. Jednak razem z tym reguły przyporządkowywania sportowców do różnych klas sportowych, musiały być doskonalone na bieżąco. W latach 90. ubiegłego wieku przyjęty został system klasyfikacji funkcjonalnej. Jego zadaniem była pomoc w przeprowadzeniu zawodów międzynarodowych. W tamtych czasach obowiązywały dwa wzory klasyfikacji. Klasyfikacja specyficzna, której

zadaniem było określenie potencjału funkcjonalnego, jaki charakteryzuje zawodników z daną dysfunkcją, niezbędnego do tego, aby uprawiać daną dyscyplinę sportową, a która bazowała na systemie klasyfikacji funkcjonalnej. Drugi wzór klasyfikacji, to klasyfikacja ogólna. Opiera się ona na klasyfikacji medycznej, która opisuje poszczególne grupy niepełnosprawności. Obecnie klasyfikacja medyczna nie jest tak często wykorzystywana, z racji stworzenia szczegółowych klasyfikacji dla poszczególnych dyscyplin sportowych. Dzięki tym wszystkim możliwościom, o sukcesie niepełnosprawnych sportowców w znacznym stopniu przesądza to, jakich umiejętności nabył podczas treningów, a nie tylko stopień i rodzaj jego niepełnosprawności. To niezwykle istotny element dla zawodników, którzy podczas trenowania dają z siebie wszystko, by potem móc prezentować efekty swojej pracy (Tasiemski, Koper, 2009).

Zakończenie

Przez całe życie człowiek poszukuje aktywności, które pozwolą mu nie tylko utrzymać jak najlepszą sprawność fizyczną, ale również pomogą w odciążeniu codziennych stresów. W taki sam sposób odbywa się to u osób pełnosprawnych jak i niepełnosprawnych. I w jednym i w drugim przypadku aktywność musi być dostosowana do naszych możliwości. W Zauważyć można, że im większa aktywność zawodowa, czy realizowana z pasji, tym ich większe zadowolenie z życia. Najistotniejszą rzeczą jest fakt, że ma to ogromny wpływ zarówno na zdrowie fizyczne, jak i psychiczne osób niepełnosprawnych, a co za tym idzie na zwiększenie satysfakcji z jakości życia.

Abstract

The issues raised are extremely important for many people. The importance of sport in the lives of people with disabilities is still underestimated. Sport for people with disabilities is not very popular, and therefore, few people know about its existence. Playing sports by people with disabilities is not only good for their physical health. It also increases their satisfaction with the quality of life.

Bibliografia

Deutsch – Smith D., Pedagogika specjalna. 2 podręcznik akademicki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 2009.

Kirenko J., Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin, 2007.

Koper M., Tasiemski T., Miejsce sportu w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych fizycznie [w:] Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania, nr 3, 2013.

Maciarz A., Mały leksykon pedagoga specjalnego, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2005.

Pieszak E., Aktywność fizyczna a jakość życia osób z ograniczoną sprawnością [w:] Fides et ratio, nr 2(10), 2012.

Tasiemski T., Koper M., Dostosowana aktywność ruchowa dla osób z uszkodzeniem narządu ruchu [w:] Kowalik S. (red.), Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnością, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, 2009.

Netografia

<http://www.who.int/topics/disabilities/en/> [dostęp: 18.05.2019].

<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/art,49,dokumenty-organizacji-narodowzjednoczonych> [dostęp: 18.05.2019].

Izabela Glac

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie

Problematyka funkcjonowania oraz przeżyć zdrowego rodzeństwa dzieci przewlekle chorych

*„Byłoby błędem sądzić,
że rozumieć znaczy unikać trudności.”*

Janusz Korczak

Wstęp

Zagadnienie chorób przewlekłych, jest zjawiskiem niezwykle delikatnym i ze względu na swoją trudną i obciążającą specyfikę często odrzucanym ze świadomości przez ogół społeczeństwa. Jest to szczególnie złożony temat w przypadku analizowania go w kontekście zaburzeń zdrowotnych u dzieci oraz funkcjonowania człowieka w obliczu choroby bliskich. Naturalnie przychodzą na myśl trudne pytania dotyczące tego, dlaczego małe dzieci cierpią na różnorodne choroby, przez które doświadczają wiele bólu, a czasem nawet umierają. Dzieci dotknięte przewlekłymi trudnościami o podłożu somatycznym mają znacznie większe problemy w zakresie edukacji oraz rozwoju. Częste hospitalizacje, obawa o przyszłość czy konieczność znoszenia bólu zaburzają naturalną i swobodną dziecięcą radość.

Niniejsze opracowanie ma na celu przedstawienie problematyki funkcjonowania oraz przeżyć jakich doświadczają zdrowe rodzeństwo dzieci przewlekle chorych z uwzględnieniem kontekstu rodzinnego. Jak wskazała kwerenda literatury, analizowane zagadnienie jest zjawiskiem literaturze dość rzadko opisywanym. Jednak mimo to, nie można ująć ważności i potrzeby opracowywania oraz analizowania tego aspektu. Ma to swoją wagę zarówno w kwestii zagadnień teoretycznych wobec potrzeb badaczy i naukowców, ale także praktycznych na rzecz osób na co dzień współpracujących z rodzeństwem dzieci przewlekle chorych. Ponadto, prowadzi nie tylko do ważnych przemyśleń na tematy

dotyczące istotnych kwestii w życiu, ale także motywuje do aktywności na rzecz chorych i niepełnosprawnych oraz ich rodzin.

Problematyka choroby w życiu człowieka

Nie ulega wątpliwości, że choroba w życiu człowieka jest zjawiskiem niezwykle trudnym oraz obciążającym. Ogólnie jednak można uznać, iż choroby są zjawiskiem powszechnym i towarzyszącym człowiekowi na przestrzeni dziejów. Ludzie od wieków musieli stawiać czoło różnego typu dysfunkcjom natury somatycznej i wynikającym z nich niepełnosprawnościom. Choroby stanowią dla ludzkości źródło ogromnego cierpienia, przejawiającego się zarówno w sferze fizycznej jak i psychicznej. Poprzez doświadczane cierpienie, ból, przykre dolegliwości oraz wycieńczenie organizmu choroby ograniczają człowiekowi możliwość sprawnego funkcjonowania, tak w codziennym życiu rodzinnym jak i w społeczeństwie.

Odnosząc się już *stricte* do definicji, chorobę można próbować ująć jako dynamiczną reakcję organizmu na działanie różnych czynników patologicznych nazywanych też chorobowymi. Reakcja ta wyróżnia się przede wszystkim zaburzeniami w działaniu narządów i tkanek wewnątrz układu (Maciarz, 1996, za: Lipińska- Lokś, 2012). Takie podejście do istoty choroby akcentuje trudności jakie pojawiają się w związku z wystąpieniem objawów, a co za tym idzie dysfunkcją organizmu.

Choroba w literaturze może być w różnorodny sposób nazywana. Zwykle stosuje się terminy takie jak: długotrwała, chroniczna, nieuleczalna czy przewlekła. Zazwyczaj wykorzystuje się je w różnych kategoriach, odnosząc się ściśle do określonych kwestii i cech. Jednak jak twierdzi E. Wielgosz (1991, za: S. Olszewski, K. Parys, 2016), mimo widocznego zróżnicowania wyżej wskazane określenia mogą być stosowane zamiennie. Z punktu widzenia praktycznego warto jednak dokonywać i wskazywać na charakterystyczne dla nich cechy wynikające ze specyfiki określonego schorzenia.

Przykładem choroby, która wydaje się być najczęściej opisywana jest choroba przewlekła. Charakteryzuje się ona długim czasem trwania, uściślając można wskazać czas powyżej co najmniej czterech tygodni (A. Maciarz, 2003 za: S. Olszewski, K. Parys, 2016). Ponadto w literaturze przedmiotu badacze oraz teoretycy (A. Maciarz 2001, za: P. Plichta, I. Jagoszewska, J. Gładyszewska-Cyrulko, B. Szczupał,

A. Drzazga, B. Cytowska, 2017) opisując chorobę przewlekłą wskazują na jej charakterystyczne cechy takie jak:

- łagodniejsze nasilenie objawów w opozycji do ostrego przebiegu choroby;
- ryzyko nieodwracalnych konsekwencji oraz patologicznych zmian w organizmie;
- konieczność długotrwałej opieki medycznej i odpowiedniej rehabilitacji.

Dla uzupełnienia powyższej próby charakterystyki chorób przewlekłych można wskazać, iż w literaturze medycznej określa się choroby przewlekłe *jako trwałe, nieodwracalne, postępujące zmiany uszkadzające ustrój, obniżające permanentnie jego wydolność i sprawność, głównie w tzw. stanach ostrych, ale także i przewlekłych, jako jeden i ten sam ustawicznie trwający proces wyniszczania* (M. Zięcina 1978, s. 156, za: W. Pilecka, 2007). Powyższy fragment opisuje biologiczne ujęcie choroby, akcentując wpływ choroby wyłącznie na organizm oraz jego funkcjonowanie i możliwości.

W opozycji jednak do tego medycznego ujęcia należy wyróżnić także oddziaływanie choroby nie tylko na organizm, ale także na sferę psychiczną człowieka. Wpływ tej może być bardzo ważny oraz silny i mieć duże znaczenie w procesie zdrowienia osoby cierpiącej oraz funkcjonowania w czasie choroby jej członków rodziny. W tej sferze, najczęściej chorobę przewlekłą uznaje się za potencjalny stresor, który w znaczący sposób przekształcająca dotychczasową sytuację dziecka i jego bliskich, stawiając przez nimi pewne wymagania i ograniczenia, którym muszą sprostać (W. Pilecka, 2007). Tym samym choroba zaburza funkcjonowanie nie tylko w sferze psychicznej ale także społecznej i emocjonalnej.

Należy jednak wskazać, iż pomimo ogromnych trudności i dysfunkcji, dzieci przewlekłe chore są to zupełnie normalne dzieci, które znalazły się w anormalnej sytuacji. Mają one bowiem takie same potrzeby rozwojowe jak dzieci zdrowe, lecz napotykać bardzo duże trudności w ich realizacji z powodu ograniczeń i wymagań związanych z chorobą (Pilecka, 2002, s. 169 za: M. Skórczyńska, 2007). Znaczący wpływ dysfunkcji organicznej może zaburzać właśnie proces realizowania swoich marzeń oraz zaspokajania potrzeb.

Funkcjonowanie rodziny dziecka przewlekle chorego

Choroba w rodzinie jest zjawiskiem niezwykle trudnym i wpływającym na wszystkich jej członków. Jest to sytuacja kryzysowa, z którą rodzina musi się zmierzyć, ale także której towarzyszą rozmaite konsekwencje, zarówno organizacyjne jak i emocjonalne (K. Kutek-Sładek, 2015). Członkowie rodziny przeżywają różne emocje w związku z zaistniałą sytuacją. Według W. Pileckiej (1995, za: S. Kędziora, 2007) przystosowanie rodziny do przewlekłej choroby jednego z członków rodziny, może zachodzić w kilku etapach, takich jak: etap szoku, etap paniki, etap zaprzeczania, żalu oraz etap rozpacz i opłakiwania utraty zdrowia i planów wobec dziecka oraz akceptacji i aktywnego działania. Przeżywanie wspomnianych faz stanowi specyficzną reakcję danego systemu rodzinnego oraz poszczególnych jego członków

Rodziny często stają przed koniecznością wprowadzania znaczących zmian w codziennym życiu i planach na przyszłość (M. Skórczyńska, 2007). Za tym stwierdzeniem pojawia się myśl, iż owe poważne zmiany w życiu rodziny i poszczególnych jej członków mogą działać jako czynniki stresogenne (A.E. Kazak, M.T. Rourke, T.A. Crump, 2003: za: J. Boruszak, H. Gryglicka, 2014).. To w jaki sposób rodzina poradzi sobie z tą trudną sytuacją jaką niewątpliwie jest choroba somatyczna dziecka zależy od wielu czynników, między innymi wewnętrznych zasobów, możliwości adaptacji oraz więzi rodzinnych i sposobów przystosowania się do danej sytuacji.

Schorzenie poprzez negatywne skutki oddziałujące na organizm, zaburza cierpiącej osobie możliwość sprawnego, aktywnego udziału w życiu rodzinnym. Rodziny w których pojawia się przewlekle chory członek muszą sprostać nie tylko obowiązkom typowym dla dynamiki codziennego życia rodzinnego oraz jego wyzwaniom, ale przede wszystkim wymaganiom związanym ze specyfiką choroby i jej obciążeniami (M. Skórczyńska, 2007). Należy wspomnieć, iż choroba przewlekła jest czynnikiem zwiększającym napięcie wewnątrzrodzinne i niekiedy wywołujące liczne nieporozumienia. Zmęczonym i wycieńczonym opieką oraz odpowiedzialnością za chore dziecko rodzicom łatwiej jest podjąć konflikt czy też próbować rozładować swoje trudne emocje na partnerze.

Rodzina w sytuacji dysfunkcji somatycznej dziecka podlega oddziaływaniu silnych stresorów. Wśród najważniejszych i typowych występujących w takich rodzinach można wskazać:

1) stresory finansowe – rodziny z przewlekle chorą osobą często mają problemy finansowe wynikające z konieczności zabezpieczenia środków medycznych, farmakologicznych i rehabilitacji dla chorego członka rodziny. Zdarza się, że jeden z rodziców musi zrezygnować ze swojej pracy w celu opiekowania się potrzebującym, tym samym zmniejsza się zakres możliwości i zaplecza finansowego rodziny. Bardzo ważną i niezwykle kosztowną częścią finansowych wymagań związanych z przewleklým schorzeniem somatycznym dziecka są między innymi wizyty u specjalistów, specjalne wyposażenie mieszkania, zakup niezbędnych dla chorego urządzeń i opłaty za inne specjalistyczne świadczenia;

2) wymagania codzienne – odnoszące się przede wszystkim do wyzwań wobec podstawowego opiekuna chorego dziecka, który jest wprost przeciążony i wyczerpany z powodu tak wielkiej ilości spoczywających na nim zadań oraz obowiązków;

3) wymagania społeczne – przewlekła choroba jednego z członków rodziny może mieć znaczący wpływ także na społeczne funkcjonowanie rodziny, a odnosi się to do zakresu prywatności ale także zmniejszonej spontaniczności w jej życiu i czasu poświęcanego pozostałym członkom rodziny, w tym także zdrowemu rodzeństwu chorego dziecka. Rodzice mogą mieć mniej czasu dla swoich zdrowych dzieci, aby im w tym pomóc, poświęcić czas, zainteresować się ich problemami oraz potrzebami. Ponadto, co bardzo ważne, odpowiedzialność oraz napięcie związane z chorobą dziecka może wytwarzać dużo trudnych emocji pomiędzy małżonkami;

4) wymagania psychologiczne – zarówno osoba przewlekle chora, jak i jej rodzina opłakują stratę tego, co mogło się zdarzyć, realizację planów, swoje nadzieje, marzenia i możliwości (A. Y. Flanagan, 2003, s. 14–15, za: M. Skórczyńska, 2007).

Jednak w obliczu choroby, rodzina staje przed wyzwaniem poradzenia sobie z tą trudną sytuacją. Do czynników mających wpływ na to, jak system rodzinny poradzi sobie z przewleklą dysfunkcją somatyczną jego członka, należą przede wszystkim:

- rodzaj i stopień nasilenia choroby;
- cechy choroby (widoczność stanu, w jakim jest chory);
- rokowania;
- przebieg choroby (stały, pogarszający się);

- występowanie bólu (A. Y. Flanagan, 2003, s. 14–15, za: M. Skórczyńska, 2007).

Ponadto, rodzice przewlekle chorego dziecka, chcąc poradzić sobie z niedogodnościami mogą przyjmować różnorodne postawy, służące adaptacji do nowej sytuacji. Rodzice w związku z trudną sytuacją mogą przyjąć negatywną postawę charakteryzującą się dystansem emocjonalnym wobec chorego dziecka, tym samym ukazując pobłażanie wobec zdrowego rodzeństwa (B. Ziółkowska, 2010). Inna sytuacja może przedstawiać się w taki sposób, iż rodzice będąc rozczarowani ograniczeniami chorującego dziecka będą naukładali na zdrowe rodzeństwo więcej obowiązków, a jednocześnie stanowiąc mu coraz większe wymagania. Kolejnym przykładem postawy rodzicielskiej jest unikanie lub odrzucenie chorego dziecka. Taki scenariusz występuje głównie w rodzinach z zaburzonymi więziami emocjonalnymi (B. Ziółkowska, 2010). Innym przykładem jest postawa nadopiekuńcza. Rodzice chcąc uchronić dziecko przed konsekwencjami złego stanu zdrowia tworzą z nim symbiotyczną więź. Taka postawa występuje zwłaszcza gdy choroba dziecka jest bardzo poważna.

Zupełnie z drugiej strony, można założyć, iż rodzice doceniając czas spędzany wspólnie z rodziną, będą chcieli mocniej akcentować i celebrować wspólne chwile. Mogą prezentować postawę współpracującą z lekarzami, rehabilitantami oraz innymi specjalistami dla dobra dziecka. Pozwalają dziecku na możliwie największą samodzielność i rozwój. Taka postawa jest korzystna zarówno dla samych rodziców oraz ich kondycji psychicznej ale także chorującego dziecka i jego zdrowego rodzeństwa.

Za B. Kędzierską (2011, s.418), można wskazać, że system rodzinny pozytywnie radzi sobie z chorobą dziecka jeżeli:

- Rodzina dziecka pomimo choroby pozostaje spójną całością;
- Poszczególni członkowie rodziny akceptują chore dziecko;
- Współżycie seksualne rodziców układu się normalnie, pozostaje pomiędzy nimi bliska więź oraz intymność;
- Poszczególni członkowie rodziny chorego dziecka wiedzą i rozumieją sytuację oraz obdarzają chorego wsparciem (w zależności od wieku i poziomu rozwoju);
- Rodzina przechodzi pozytywnie przez kolejne etapy procesu radzenia sobie w sytuacjach trudnych;

- Poszczególni członkowie rodziny wspierają w praktyczny sposób osobę chorą i rozumieją konieczność wykonywania czynności medycznych;
- Poszczególni członkowie rodziny przestrzegają i postępują zgodnie z zaleceniami medycznymi;
- Rodzina wykazuje aktywną postawę wobec nawiązywania kontaktów oraz przyjaznej współpracy z innymi rodzinami w podobnej sytuacji i przeżywającymi podobne problemy;
- Poszczególni członkowie rodziny potrafią korzystać z różnych form wsparcia i pomocy.

Uogólniając powyższe rozważania, można stwierdzić, iż podobne jak jest wiele różnych schorzeń z odmienną specyfiką, tak samo jest z systemem rodzinnym i jego adaptacją do choroby dziecka. Jednak dla rodziny najważniejsze jest by w obliczu tak trudnego wyzwania zmobilizować swoje zasoby i wspólnie zaadaptować się do sytuacji.

Funkcjonowanie oraz przeżycia zdrowego rodzeństwa dzieci przewlekle chorych

Dokonując kwerendy literatury, można zwrócić uwagę, iż analiza sposobów funkcjonowania i zależności w związku z pojawieniem się choroby przewlekłej w rodzinie w dużej mierze skupia się na problemach rodziców. Jednak warto zauważyć, iż w czasie gdy choruje jedno z dzieci, nie tylko rodzice doświadczają bardzo trudnych przeżyć, gdyż z sytuacją choroby musi zmagać się także rodzeństwo cierpiącego dziecka (B. Ziółkowska 2010). Niestety sytuacja zdrowych dzieci w rodzinie oraz ich problemów jest stosunkowo rzadko podnoszona w literaturze (P. Baran, E. Chojecka, 2009). Analizując ten problem, należy jednak zwrócić uwagę na to jak wiele przykrych i trudnych przeżyć związanych z samotnością i niesprawiedliwością, dotyczących rodzinę cierpiącego z powodu trudności somatycznych dziecka pozostaje w umysłach i odczuciach rodzeństwa tych dzieci.

Zdrowe dzieci posiadające przewlekle chore rodzeństwo znajdują się w trudnej sytuacji, która może mieć różnorodny, w tym także pozytywny lub negatywny wpływ na ich funkcjonowanie w życiu codziennym (J. Boruszak, H. Gryglicka, 2014).

W dostępnej literaturze z dotyczącej aspektów psychologiczno-pedagogicznych dominuje pogląd, iż rodzeństwo dzieci z trudnościami somatycznymi ujawnia wiele trudności adaptacyjnych i funkcjonalnych.

Trudności te są konsekwencją narastającego dystresu rodziców, ich nadmiernej koncentracji na chorym dziecku, a wręcz ścisłej z nim identyfikacji i symbiozy, a co za tym idzie ograniczonego zainteresowania dziećmi zdrowymi oraz ustawicznego zmniejszania się zasobów rodzinnych na rzecz chorego (W. Pilecka, 2007). Deprecjonowane dzieci ograniczają swoją aktywność, mogą nawet przyjmować postawę izolacji od społeczeństwa.

Choroba w rodzinie, zwłaszcza w tak bliskiej relacji jaką jest więź rodzeństwa stanowi bardzo silny stresor. Zaburzenie równowagi funkcjonowania organizmu u rodzeństwa obok towarzyszących mu konsekwencji i zadań organizacyjnych, może powodować pojawienie się licznych skutków o podłożu psychologicznym u cierpiącego dziecka oraz jego rodziny (K. Kutek-Sładek, 2015).

Może pojawić się obawa o życie, trudności z porozumiewaniem się oraz lęk o przyszłość są jednymi z pierwszych przeżyć jakie doświadcza rodzeństwo dzieci przewlekle chorych. W związku z tą trudną sytuacją jaką bez wątplenia jest choroba siostry czy brata, zdrowe dzieci mogą doświadczać wzrostu poziomu lęku, izolowania się od społeczeństwa oraz zwiększonej podatności na zaburzenia depresyjne (P. Baran, E. Chojecka, 2009). Dodatkowo zdrowe siostry lub bracia cierpiących na różne schorzenia dzieci mają poczucie winy oraz odczuwają wstyd. W wielu przypadkach u zdrowych dzieci wspomniany dyskomfort pojawia się właśnie w związku z tym że są zdrowe. W tej sytuacji można zaobserwować u nich depresyjny nastrój, zaburzenia łaknienia czy snu oraz nieprawidłowy kontakt z otoczeniem (B. Ziółkowska 2010). Z przeprowadzonych przez autorkę opracowania badań wynika iż grupa respondentów, jaką było rodzeństwo dzieci z poważnymi problemami natury somatycznej doświadczają bardzo silnych i trudnych przeżyć z którymi niejednokrotnie trudno jest im sobie poradzić. Badane osoby stwierdziły, iż doświadczają braku zrozumienia oraz pozostają osamotnione w tak trudnym położeniu. Zwracały uwagę, iż bardzo przeżywają to co dzieje się z chorym bratem czy siostrą i często przedkładają potrzeby rodzeństwa ponad swoje.

Należy jednak pamiętać, iż możliwe wystąpienie silnych przeżyć może być związane z sytuacją rodzinną, więzią pomiędzy rodzeństwem, wsparciem społecznym, ale także umiejętnością adaptacji zdrowego rodzeństwa do danej sytuacji oraz wzorców zachowania prezentowanych przez rodziców. Jest to szczególnie ważne, gdyż zdrowe rodzeństwo

dzieci chorych często wskazuje na niedostatek uwagi ze strony rodziców, ale także może odczuwać osamotnienie w gronie rówieśniczym. Czując się zaniedbane, same deprecjonują swoje potrzeby, ograniczając tym samym swoje możliwości rozwoju.

Z drugiej jednak strony posiadanie rodzeństwa borykającego się z chorobą przewlekłą może powodować pozytywne zachowania oraz postawy. Zdrowe rodzeństwo w tej trudnej sytuacji może rozwijać swoją sferę społeczną, wrażliwość oraz postawę altruistyczną i uważność na potrzeby drugiego człowieka (P. Baran, E. Chojecka, 2009). Dzieci mające styczność z ludzkim cierpieniem oraz wynikającą z choroby „odmiennością” własnego brata czy siostry mają większą świadomość społeczną oraz pogłębione widzenie świata i ludzi, przez co mogą stać się szybciej samodzielne i dojrzałe (E. Pisula, 2007, za: P. Baran, E. Chojecka, 2009).

Jak wynika z badań przeprowadzonych przez autorkę niniejszego opracowania, rodzeństwo dzieci z dysfunkcjami somatycznymi, pomimo powyżej opisanych bardzo silnych, trudnych przeżyć i wielu obaw wykazuje się pozytywną postawą wobec choroby swojego brata czy siostry. Przejawia się to dużym zakresem wiedzy dotyczącej chorzenia rodzeństwa oraz procedur postępowania. Ponadto, jak wykazały przeprowadzone badania zdrowe siostry oraz bracia dzieci cierpiących na poważne choroby przewlekłe aktywnie uczestniczą w życiu rodzeństwa, chętnie się nimi opiekują, nawet biorąc na siebie niekiedy dużą odpowiedzialność.

Biorąc pod uwagę powyższe rozważania należy pamiętać, o tak mocno zaniedbanej sferze wsparcia tej grupy. Rodzeństwo dzieci przewlekle chorych może wykazywać potrzebę pomocy, zrozumienia, akceptacji czy poświęcenia czasu.

Podsumowanie

Podsumowując, można uznać, iż choroba dziecka w rodzinie stanowi niezwykle trudne wyzwanie, z którym musi mierzyć się nie tylko cierpiące dziecko ale także jego rodzice i rodzeństwo. To w jaki sposób rodzina poradzi sobie w obliczu dysfunkcji somatycznej jednego z członka rodziny zależy od wielu czynników, w tym więzi, zasobów rodziny. Bracia oraz siostry zmagającego się z przewlekłą chorobą rodzeństwa są narażeni na szereg problemów w zakresie codziennego funkcjonowania, ale także przykrych przeżyć i emocji. Należy jednak

podkreślić, iż przyjmowane postawy oraz sposób funkcjonowania tych osób może być zarówno pozytywny jak i negatywny i przejawiać się w różny sposób. Nie wolno zapominać, iż ze względu na tę trudną sytuację w jakiej znalazła się rodzina a w tym także rodzeństwo dzieci przewlekle chorych, może potrzebować wsparcia i pomocy specjalistycznej.

Dla naukowców zajmujących się wskazaną tematyką ważnym aspektem pozostaje dalsze eksplorowaniem pojętej tematyki, zrozumienie potrzeb i mechanizmów funkcjonowania siostr i braci dzieci przewlekle chorych. Dla praktyków pracujących i chcących pomóc grupie jaką jest rodzeństwo dzieci z trudnościami natury somatycznej istotne są wiadomości na temat możliwych przeżyć i sposób funkcjonowania tej grupy by móc w prawidłowy sposób oddziaływać terapeutycznie.

Abstract

Problems of functioning and emotions of healthy siblings of chronically ill children.

The article presents the problems of functioning and emotions of healthy siblings of chronically ill children. Describes the problem of the disease in human life, the functioning of the family with the ill child, and the functioning and emotions of children's siblings who are chronically ill. The author draws attention to the need to broaden and explore this area.

Bibliografia

1. Baran P., Chojecka E.: *Rodzice i rodzeństwo w obliczu zaburzeń rozwoju występujących u jednego z dzieci* [w:] Brejnak W., Zabłocki K. J.: *Wczesna diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka z dysfunkcjami*, Stowarzyszenie Dobra Wola, Warszawa, 2009.
2. Boruszak J., Gryglicka H.: *Sytuacja zdrowego rodzeństwa w rodzinie z dzieckiem przewlekle chorym* [w:] *Nowa Pediatria* 3/2014, s. 103-110.
3. Kędzierska B.: *Wpływ choroby nieuleczalnej na dziecko i rodzinę*, [w:] A. Korzeniowska- Eksterowicz, W. Młynarski: *Pediatryczna opieka paliatywna*. Uniwersytet w Łodzi, Łódź, 2011.
4. Kędziora S.: *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny*, *Nauczyciel i Szkoła* 3-4 (36-37), 57-66, 2007.
5. Kutek-Sładek K.: *System wsparcia dziecka chorującego przewlekle w rodzinie i szkole- teoria i praktyka na przykładzie dziecka z cukrzycą typu 1*, [w:] Karbowniczek J., Błasiak A., Dybowska E.: *Dziecko*,

- rodzina, wychowanie. Wybrane konteksty*, Wydawnictwo WAM, Kraków, 2015.
6. Lipińska- Lokś J.: *Choroba przewlekła a zaburzenia emocjonalne i trudności w uczeniu się*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2012.
 7. Olszewski S., Parys K.: *Rozumieć chaos, rzecz o terminach i znaczeniach im nadawanych w pedagogice specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków, 2016.
 8. Pilecka W.: *Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka - perspektywa ekologiczna*, [w:] Cytowska B., Winczura B.: *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2007.
 9. Plichta P., Jagoszewska I., Gładyszewska- Cylulko J., Szczupiał B., Drzazga A., Cytowska B.: *Specjalne potrzeby edukacyjne uczniów z niepełnosprawnościami*, Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków, 2017.
 10. Skórczyńska M.: *Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny*, [w:] Cytowska B., Winczura B.: *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2007.
 11. Tanajewska A., Naprawa R., Stawska J.: *Praca z uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Poradnik dla nauczyciela*, Wydawnictwo Difin, Warszawa, 2014.
 12. Ziółkowska B.: *Dziecko chore w domu, w szkole i lekarza*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, 2010.

Beata Leśniak, Krzysztof Grabski

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie

I SUM Pedagogika Specjalna

Stereotypowy obraz osób z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku społecznym

„Nie ma kaleki, jest człowiek”

Maria Grzegorzewska

Wstęp

W społeczeństwie wciąż można spotkać się ze stereotypowym postrzeganiem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Patrzenie na drugiego człowieka przez pryzmat jego szeroko rozumianego funkcjonowania tworzy swoistą barierę, która tłumaczy jakość interakcji między pełno i niepełnosprawnymi. Zmiana sposobu myślenia o niepełnosprawności nie jest łatwa, ale konieczna do tego, aby w społeczeństwie każdy był traktowany godnie bez względu na jakiegokolwiek dysfunkcje.

Stereotypy i mity- ujęcie definicyjne

Jak pisze W. Dykcik (2009, s.27), „stereotypy są to uproszczone definicje ludzi, przedmiotów, stosunków, sytuacji czy grup społecznych [...], to opinia lub obraz przyjmowany przez osobę lub grupę, jako reprezentację poznawczą większych grup społecznych, które podstawową właściwością jest nadmierne uproszczenie i niepodatność na zmiany”. W odniesieniu do osób niepełnosprawnych są to głównie stereotypy o negatywnym wydźwięku, a wręcz obraźliwe. Obecnie tradycyjnie pojęta stygmatyzacja skierowana wobec osób niepełnosprawnych wygasa, jest ona nie akceptowalna społecznie. Nie oznacza to jednak równego statusu społecznego tych osób.

Społeczeństwo kieruje się „subtelną marginalizacją”, gdzie deklaruje akceptację dla osób z niepełnosprawnością intelektualną przy jednoczesnym dystansie i licznym uprzedzonym (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010). W przestrzeni publicznej krąży wiele stereotypów wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jedną z przyczyn tego stanu rzeczy jest nie wiedza, która powoduje powstawanie błędnego obrazu osoby niepełnosprawnej intelektualnie.

Podobną rolę odgrywają mity. W socjologii spotykamy się z tzw. mitami społecznymi. A. Korzon (2004, s.28) pisze, iż „są to nieuzasadnione, irracjonalne wyobrażenia o rzeczywistości społecznej”. Te mity zazębiają się ze stereotypami społecznymi, rasowymi, historycznymi czy narodowościowymi. Mity mogą spełniać dwojaką rolę: pozytywną i negatywną. Mity od zarania dziejów towarzyszyły człowiekowi, który próbował w oparciu o nie porządkować rzeczywistość w której żył. Natomiast mogą one odgrywać rolę negatywną ze względu na to, iż oparte są na informacjach niepotwierdzonych, nie popartych wiedzą. Z tego względu mity mogą przyczynić się do budowania krzywdzących opinii, poglądów, a często uprzedzeń i niechęci (Korzon, 2004).

Przejawy dyskryminacji i marginalizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną

Często poruszonym tematem związanym z funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością intelektualną w życiu społecznym jest ich stygmatyzacja oraz marginalizacja. Wiele autorów dokonało klasyfikacji piętna względem tych osób. Dokonuje się ono na kilku wymiarach. E. Goffman (2005) przypisał stygmatyzacji trzy cechy. Pierwsza dotyczy wyglądu, związana z cielesną brzydotą, która jest następstwem deformacji ciała. Druga cecha odnosi się do siły woli, która jest interpretowana jako defekt charakteru co w konsekwencji może powodować m.in. zaburzenia psychiczne. Ostatnia cecha stygmatyzacji według Goffmana odnosi się do przekazywania piętna pokoleniowego, np. rasy czy wyznawanej religii. Idąc dalej w kierunku marginalizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną można wskazać jej przyczyny oraz przejawy. Na jakość postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną przez społeczeństwo wpływa wiele czynników. Można do nich zaliczyć m.in. rodzaj i stopień niepełnosprawności czy jej

widoczność. Na obraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną wpływają również uwarunkowania kulturowe, religia, czynniki ekonomiczne, poglądy polityczne (Ostrowska, 1997). Wszystkie te czynniki składają się na całokształt wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Sposób, w jaki komunikuje się osoba z niepełnosprawnością intelektualną w znaczny sposób wpływa na postrzeganie jej przez społeczeństwo (Błeszyński, 2013). Stanisław Kowalik przedstawił pięć rodzajów zachowań wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, które uporządkował według skali nasilenia. Najslabszym rodzajem jest dystansowanie, które przejawia się m.in. w odsuwaniu się od innych. Następnie pojawiają się stygmatyzacja, a idąc dalej delegitymizacja. Polega ona na zaliczaniu osób niepełnosprawnych do kategorii „niepełnych ludzi”, co powoduje wykluczenie ich z życia społecznego, pozbawienie praw w różnym stopniu oraz zepchnięcie na margines życia. Kolejnym zachowaniem dyskryminacyjnym wobec osób z niepełnosprawnością jest segregacja, polegająca na izolowaniu ludzi nie mieszczących się w granicach szeroko pojętych norm. Jako ostatni rodzaj autor wskazuje eksterminację. Może być ona szybka i brutalna lub powolna i bardziej wyszukana, zmierzająca do odbierania ludziom „innym” życia (Kowalik, 1999).

M. Chodkowska (2011) wskazuje na trzy drogi, które prowadzą do integracji osoby niepełnosprawnej. Te drogi krzyżują się z drogami osób pełnosprawnych. W zależności od dokonanych wyborów te drogi mogą się łączyć lub istnieć równoległe, bez jakichkolwiek punktów wspólnych. Pierwsza droga według autorki ma swój początek w rodzinie. W niej tworzymy wspólne ścieżki, po których poruszamy się, a napotykanne przeszkody wpływają na wszystkich. To właśnie w rodzinie dziecko przygotowuje się do osiągnięcia dalszego celu, jakim jest szersza integracja społeczna. Osiągnięcie tego celu wzrasta wraz z opanowaniem przez dziecko nowych umiejętności, które pozwolą mu na większą samodzielność. Druga droga do integracji społecznej według autorki to ścieżki edukacyjne. Istotnym punktem w szkolnictwie osób z niepełnosprawnością intelektualną była idea realizowania programu szkoły specjalnej w szkole ogólnodostępnej. Z czasem ta idea przekształciła się w realne działania. Alternatywą dla szkoły specjalnej, która często bywa postrzegana jako naznaczenie, stały się klasy, oddziały czy palcówki o charakterze integracyjnym. Jednak nie

wszystkie działania okazały się trafne. W przeprowadzonych badaniach wskazano, że dzieci z niepełnosprawnością w placówkach integracyjnych stawały się nieśmiałe, częściej wybierały samotność (Mikrut, 2004). Niemniej jednak oddziały integracyjne również spełniają swoje zadania. Jak zauważyła M. Chodkowska (2011) wszystko zależy od doboru odpowiedniego sposobu postępowania w zależności od indywidualnych potrzeb dziecka. Ostatnia droga odnosi się do funkcjonowania w społeczeństwie zarówno pod względem pracy jak i życia w sąsiedztwie. Ścieżka zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną przebiega w różny sposób w dużej mierze w zależności od stopnia niepełnosprawności. Osoby wyżej funkcjonujące mogą zdobyć prostą pracę fizyczną, dla innych natomiast jest nie niemożliwe. Brak możliwości podjęcia pracy wyklucza z życia społecznego na płaszczyźnie zawodowej. Środowisko lokalne, które zaraz po rodzinie jest najważniejszym miejscem socjalizacji dziecka. Małe dzieci początkowo nie zwracają uwagi na odmiennosc, ważna jest wspólna zabawa. Jednak, kiedy zasady i reguły gier stają się coraz trudniejsze osoba z niepełnosprawnością nie może im sprostać w takim stopniu jaki jest od niej oczekiwany. Również sąsiedztwo, w którym wychowuje się dziecko z niepełnosprawnością intelektualną wpływa na jego socjalizację. Jest ono często stałym elementem życia dziecka, od którego może otrzymać poczucie wsparcia. Wraz z dorastaniem poszerzamy swoje drogi, które składają się na funkcjonowanie w większej bądź mniejszej społeczności (Chodkowska, 2011).

Budowanie nowego wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną

Na czym więc powinna polegać integracja społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną? Często spotykanym zjawiskiem jest podporządkowanie się osób niepełnosprawnych do realiów życia osób pełnosprawnych. Narzucanie szeroko pojętych norm, do których osoba niepełnosprawna chcąc być akceptowana musi się podporządkować. Jak podaje literatura, integracja społeczna nie ma polegać na „przypodobaniu się” osób z niepełnosprawnością intelektualną osobom sprawnym. Integracja powinna polegać na umiejętności życia z ograniczeniami w świecie ludzi sprawnych. Obie strony powinny mieć udział w budowaniu wzajemnych relacji oraz możliwość decydowania o kierunku i ich zasadach (Krause, Żyta,

Nosarzewska, 2010). Stereotypy krążące w społeczeństwie na różne tematy często są tak głęboko zakorzenione, że nie jest możliwa ich całkowita likwidacja. Jak pisze E. Zakrzewska-Manterys (2003), łamanie stereotypów jest nie możliwe, dlatego należy je „rozmiękczać”. K. Ferenz (2008), wskazuje na kilka czynników, które mają istotny wpływ na kształtowanie się postaw względem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pierwsza grupa czynników odnosi się do rozwoju cywilizacji, a więc do zmiany stosunku wobec osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Druga grupa czynników związana jest z charakterem kulturowym grupy. Ważną rolę odgrywa tutaj tradycja, religia czy normy. Kolejna grupa czynników określa miejsce człowieka w strukturze społecznej, które wpływa na nastawienie do siebie i innych. Ostatni zespół czynników związany jest z preferowanymi wartościami każdego człowieka. Wyżej wymienione grupy czynników nawzajem się przenikają i stają się przesłankami na bazie których tworzone są sądy i poglądy na temat niepełnosprawności intelektualnej (Ferenz 2008, s. 98-99). B. Cytowska (2012) wskazuje na cztery obszary, które przyczynią się do normalizacji życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

1. Dbanie o wygląd zewnętrzny- schludność, estetyczność, czystość.
2. Właściwy dobór ubioru i sprzętu, który ułatwia codzienne funkcjonowanie- dbałość o dobranie garderoby do wieku osoby.
3. Normalizacja zachowania- osobom z niepełnosprawnością intelektualną często przypisywana jest infantylność, dlatego istotna jest informacja zwrotna, która będzie stymulować do powtarzania korzystnych rozwojowo interakcji.
4. Zwiększanie pola działania- istotne jest, aby przenosić aktywności osób na różne obszary środowiska, np. poza grupę rówieśników, sąsiadów, w miejsca kultury czy usług.

Zakończenie

Stereotypowy obraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną budowany był od dawna. Całkowita likwidacja mitów i stereotypów nie jest możliwa, co nie oznacza, że nie należy podejmować działań, które zmniejszą skalę ich występowania. Reasumując powyższe rozważania w sprawie postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną powinni uczestniczyć zarówno oni sami jak i otoczenie, w którym żyją.

Abstract

The article deals with the subject of society perception of people with intellectual disabilities. There are many myths and stereotypes in the public opinion that are harmful and not true for people with disabilities. Equally often one can encounter the marginalization and rejection of these people from society. Currently, building a new image of a person with a disability is one of the priorities. Making other people aware will help you overcome your fear and help you establish relationships.

Bibliografia

- Błeszyński J., *Niepełnosprawność intelektualna. Mowa- język- komunikacja. Czy iloraz inteligencji mówi wszystko?* Harmonia Universalis, Gdańsk 2013.
- Chodkowska M., *Drogi do integracji osób z upośledzeniem umysłowym* [w:] (red.), M. Chodkowska, D. Osik-Chudowolska, *Osoba z upośledzeniem umysłowym w realiach współczesnego świata*, Impuls, Kraków 2011, (s. 33-45).
- Cytowska B.: *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Impuls, Kraków 2012.
- Dykcik W., *Interkulturowe i makrospołeczne konteksty stereotypów w działalności praktycznej z osobami niepełnosprawnymi*, „Niepełnosprawność” 2009, nr 1, s. 25-57 .
- Ferenz K.: *Źródła kształtowania się postaw wobec osób niepełnosprawnych* [w:] G. Miłkowska, B. Olszak-Krzyżanowska (red.), *Teraźniejszość i przyszłość osób niepełnosprawnych w kontekście zmian społecznych*, Impuls, Kraków 2008.

Gajdzica Z.: *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Impuls, Kraków 2013

Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, tłum. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, GWP, Gdańsk 2005.

Kowalik S., *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, BPS, Katowice 1999.

Korzon A.: *Mity i stereotypy myślowe o niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym* [w]: Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Tom II, Impuls, Kraków 2004.

Krause A.: *Dorosłość w niepełnosprawności intelektualnej* [w]: *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej. Dorosłość osób z niepełnosprawnością. Różne oblicza wsparcia*, nr 24, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2006.

Krause A., Żyta, A., Nosarzewska S., *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń 2012.

Mikrut A., *Poczucie bezpieczeństwa a agresywność uczniów z lekkim upośledzeniem umysłowym*, „Szkola specjalna” 2004, nr 4, s. 273-285.

Ostrowska A., *Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych*, [w:] (red.), A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Żak, Warszawa 1997, (s. 75-95).

Zakrzewska-Manterys E.: *Dziecko upośledzone-nieuchronność stereotypów*[w]: A. Gustavsson, J. Tossebro, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Niepełnosprawność intelektualna a style życia*, Warszawa 2003.

Krzysztof Grabski, Beata Leśniak

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej

w Krakowie

I SUM Pedagogika Specjalna

Potrzeby rozwojowe osób z niepełnosprawnością ruchową oraz wsparcie w ich realizacji

„Prawdziwe granice nie są na wschodzie, zachodzie, północy czy południu. Są tam, gdzie człowiek zderza się z rzeczywistością.”

Henry David Thoreau

Wstęp

Według definicji słownika współczesnego języka polskiego przestrzeń życiowa jest definiowana jako „warunki, w których człowiek...może żyć, prawidłowo funkcjonować, rozwijać się” (B. Dunaj, 1996,s.893). Zatem można to rozumieć jako ogólne warunki życia człowieka, które składają się ze środowiska oraz otoczenia jednostki oddziaływujące na osobę. Jednakże zagłębiając się w rozumienie pojęcia przestrzeni życiowej można dostrzec, że jednym z elementów jest również człowiek sam w sobie (S. Olszewski 2005).

Potrzeby rozwojowe osób z niepełnosprawnością

Około 44% osób z niepełnosprawnością deklaruje, iż mają swoje potrzeby związane z dysfunkcjami, jednak należy brać pod uwagę, że część osób może uważać, że nie potrzebuje żadnej pomocy, da sobie radę w takich warunkach, w jakich jest, a dopuszczenie myśli związanej z poczuciem pozornej niezaradności podczas otrzymania pomocy może brać górę nad wygodą, jakością życia czy szansą na lepszy rozwój. Kolejnym czynnikiem wpływającym na postrzeganie własnych potrzeb może być niska sytuacja materialna, która przyczynia się do ograniczania deklarowanych potrzeb do minimum (M. Sochańska-Kawiecka, 2017,s.47).

Potrzebą stawianą na pierwszym miejscu jest podwyższenie sytuacji materialno-bytowej, która często jest pogarszana przez utrudnienie zdobycia pracy przez osoby z niepełnosprawnością oraz przez ich dodatkowe wydatki związane z leczeniem czy rehabilitacją. Chęć realizowania własnych pasji, podjęcia pracy czy samodzielnego utrzymania się jest duża, a nie zawsze łatwa do spełnienia. Kolejną wymienioną przez osoby badane potrzebą jest akceptacja. Akceptacja polegająca na traktowaniu i postrzeganiu osób z niepełnosprawnością w sposób neutralny. Osoby niepełnosprawne zwracają uwagę na częste przyglądanie się im, szczególnie, gdy występują u nich zmiany w zachowaniu lub w wyglądzie. Samodzielność wśród osób z niepełnosprawnością jest również wymieniona jako jedna z głównych potrzeb. Badani skupiają swoje spostrzeżenia na nadmiernym wyręczaniu ich, szczególnie przez najbliższą rodzinę, ponieważ nauka wykonywania codziennych czynności musi wiązać się z pokonywaniem specyficznych dla danych niepełnosprawności trudności. Nadopiekuńczość zaś może prowadzić ostatecznie do braku zaradności.

Konkretne niepełnosprawności cechuje inna hierarchia stawianych potrzeb, dlatego np. osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub zaburzeniami psychicznymi wskazywały na potrzebę rehabilitacji społecznej oraz na wsparcie asystentów czy polepszenie warunków mieszkaniowych. Osoby z zaburzeniami słuchu lub wzroku wskazywały na potrzebę związaną z komunikowaniem się. Ułatwieniem w tym miałyby być dostosowany do potrzeb sprzęt informatyczny oraz odpowiednie przyrządy, mające na celu poprawiać jakość funkcjonowania lub zwiększać możliwości rozwoju. Osoby z niepełnosprawnością ruchową wskazywały głównie na pomoc w przystosowaniu mieszkań do własnych, indywidualnych potrzeb oraz na likwidowanie barier architektonicznych (M. Sochańska-Kawiecka, 2017, s.74).

Potrzeby związane z niepełnosprawnością

Potrzeby można przedstawić pokrótce wymieniając najczęstsze niedogodności często współistniejące z niepełnosprawnością takie jak:

- Koszty - leków, terapii, opieki lekarskiej, sprzętu rehabilitacyjnego, płatnej opieki.

- Nieprzystosowanie warunków mieszkaniowych do indywidualnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością.
- Trudności w leczeniu dziecka z niepełnosprawnością oraz częste i długotrwałe pobyty w szpitalach.
- Całodobowa opieka często wymuszająca konieczność rezygnacji z pracy.
- Utrudniona organizacja czasu rodziny.
- Często niedostosowana infrastruktura miasta lub wsi, w której zamieszkują osoby z niepełnosprawnością.

Przez wyżej wymienione niedogodności najbliższe środowisko osoby z niepełnosprawnością może zostać zaburzone, a objawiać się to może obniżonym standardem życia, zmęczeniem czy wycofaniem się z życia społecznego. Istotnym jest również fakt, iż rodzice dzieci z niepełnosprawnością często nie mają wiedzy na temat danej dysfunkcji oraz tego, gdzie i jaką pomoc mogą uzyskać (J. Wyczesany, 2005).

Uzyskanie autonomii przez osoby z niepełnosprawnością jest zjawiskiem szczególnie istotnym, wręcz wymaganym do poczucia spełnienia w pełnym tego słowa znaczeniu. Osobę, której zachowania prowadzą do osiągnięcia wyznaczonego przez siebie celu oraz które są zgodne z ogólnie przyjętymi normami społecznymi, można uznać za funkcjonującą autonomicznie. Aby wesprzeć osobę w dążeniu do osiągnięcia autonomii należy zacząć od zorganizowania jej odpowiednich warunków sprzyjających rozwojowi społecznemu oraz poznawczemu, zostawiając przy tym miejsce na zachowania spontaniczne i swobodne tak, by rozwijać poczucie sprawczości. Należy także zadbać o indywidualne podejście do jednostki oraz unikanie błędów polegających na nadmiernym integrowaniu w jej działanie (D. Gorajewskiej, 2008).

Możliwości wsparcia dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin

Możliwymi formami pomocy mającymi na celu poprawienie jakości życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin są podzielone na trzy moduły.

Moduł pierwszy związany jest z wsparciem w aktywizacji zawodowej i społecznej, w którego skład wchodzi obszary zajmujące się:

- Likwidacją bariery transportowej polegającej na pomocy w wyrobieniu prawa jazdy kategorii B oraz na dostosowaniu posiadanego pojazdu do potrzeb osoby niepełnosprawnej.
- Pomoc w uczestniczeniu w społeczeństwie informacyjnym polegająca na zakupie odpowiedniego sprzętu elektronicznego, oprogramowania oraz dofinansowanie szkolenia obsługi otrzymanych urządzeń.
- Pomoc w zakupie nowoczesnych protez lub elektrycznego wózka inwalidzkiego.
- Pomoc w uzyskaniu opieki do dziecka w celu umożliwienia podejmowania pracy zawodowej przez wnioskodawcę.

Moduł drugi skupia się na dofinansowaniu kosztów kształcenia.

Ostatni zaś moduł dotyczy szkoleń w zakresie niepełnosprawności dla organizacji pozarządowych oraz samorządów.

Do zadań Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie a także Powiatowego Urzędu Pracy należy między innymi likwidacja barier architektonicznych, dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych dla osób z niepełnosprawnością oraz opiekunów czy dofinansowanie do usług świadczonych przez tłumacza języka migowego (M. Sochańska-Kawiecka, 2017, s.29-30).

Likwidacja barier architektonicznych oznacza działania polegające na przekształceniu przestrzeni architektonicznej, która często utrudnia lub uniemożliwia dostępność do niektórych miejsc. W celu umożliwienia pełnego korzystania z przestrzeni życiowej osoby niepełnosprawnej należy wziąć pod uwagę również bariery funkcjonalne, które dofinansowywane są ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Ubieganie się o dofinansowanie likwidacji tychże barier umożliwia jest podczas gdy bariery dotyczą indywidualnych potrzeb osób niepełnosprawnych oraz, gdy spowoduje to ułatwienie wykonywania codziennych czynności.

Przykładowe działania likwidujące bariery funkcjonalne dofinansowywane przez PFRON to między innymi:

- Budowa pochylni.
- Montaż uchwytów w łazienkach.
- Likwidacja progów.

- Poszerzanie ościeżnicy oraz wymiana drzwi.
- Montaż podłóg antypoślizgowych.
- Instalacja sygnalizacyjno-alarmowa.
- Dofinansowanie do telefonu przystosowanego do potrzeb.
- Zakup wózka inwalidzkiego wspomaganego napędem elektrycznym.
- Oznakowanie piktogramami budynku zamieszkanego przez osobę niepełnosprawną.

Maksymalna kwota dofinansowania likwidacji barier funkcjonalnych wynosi 80% kosztów zleconego przedsięwzięcia. (http://www.pcpr.info/likwidacja_barier).

Zakończenie

Wraz z niepełnosprawnością może wiązać się wiele trudności dotyczących bezpośrednio osoby niepełnosprawnej jak i funkcjonowania jej rodziny. Potrzeba indywidualnego dostosowania codziennych warunków życia jak i wsparcia materialnego jest duża, a poparta jest ona koniecznością zmiany standardów, powszechnie stosowanych w dzisiejszym budownictwie jak i infrastrukturze miast i wsi, na standardy umożliwiające osobom niepełnosprawnym funkcjonowanie bez przeszkód. Kolejnym problemem zaś może okazać się trudność w uzyskaniu wsparcia przez instytucje bądź nierozpowszechniona wiedza na temat możliwości pomocy, jaką mogą otrzymać osoby niepełnosprawne oraz ich rodziny.

Abstract

The living space is associated, among other things, with an inner sense of fulfillment and proper adaptation of the place in which we are staying. To understand the needs of people with disabilities, it is important to find out what difficulties are associated with the specificity of disability data. Material problems caused by increased costs of living to which treatment and rehabilitation occurs, as well as individual requirements of adjusting the space in which we live, can be solved with the help of appropriate institutions.

Bibliografia

1. Dunaj B. (red) *Słownik współczesnego języka polskiego* - Warszawa 1996
2. Gorajewskiej D. (red) *Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i szkole* - Warszawa 2008
3. Olszewski S. *Postrzeganie przestrzeni życiowej przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zachowań agresywnych.* - Kraków 2005
4. Sochańska-Kawiecka M. *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych -raport końcowy* 2017
5. Wyczesany J. *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością tom 2.1* Kraków 2013

Netografia

1. http://www.pcpr.info/likwidacja_barier 14.04.2019

Magdalena Skalny

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie

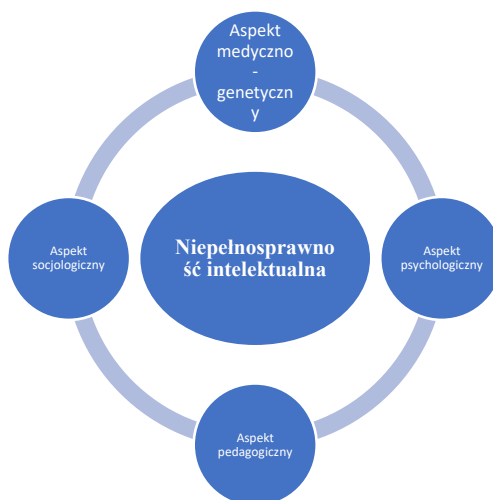
Funkcjonowanie poznawcze i społeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym

Wprowadzenie

W terminologii dotyczącej niepełnosprawności istnieje wiele różnych pojęć, terminów i definicji. Rozbieżności jakie się pojawiają mają swoje źródło w różnych dyscyplinach naukowych, których problematyka niepełnosprawności wpisuje się w obszar zainteresowań badawczych. Konsekwencją tego jest współwystępowanie w literaturze naukowej różnych typologii, klasyfikacji i nomenklatury. Wynika to często z rozwoju humanitaryzmu i dostosowania nauki do współczesności, rozwoju technologicznego oraz lepszych narzędzi diagnostycznych. Ewolucja poglądów przyczynia się do zmian w obszarze nauk społecznych na korzyść człowieka z niepełnosprawnością. Od modelu medycznego do społecznego.

Definiując pojęcie niepełnosprawności, przedstawiają etiologię, zachowania, diagnozując i tworząc klasyfikację są brane pod uwagę różne aspekty. Zależności pomiędzy dyscyplinami naukowymi a niepełnosprawnością intelektualną przedstawia poniższy schemat (D. Smith, 2011).

Schemat 1 Dyscypliny naukowe a niepełnosprawność intelektualna



Opracowanie własne na podstawie: D. Smith, (2011)

Z powyższego schematu nr 1 wynika, że wzajemna korelacja dziedzin nauki jest podstawą do zrozumienia zagadnień związanych z niepełnosprawnością intelektualną. Każda z dyscyplin naukowych zajmując się problemami istotnymi z ich punktu widzenia. W centrum zainteresowań medyczo – genetycznych będzie etiologia niepełnosprawności intelektualnej. Przyczyny niepełnosprawności według Neuhausera i Steinhausena (1990) zostały podzielone na: natury biologiczno – organicznej, uwarunkowania genetyczne i dziedziczne, defekty metaboliczne, zaburzenia psychiatryczne. Autorzy klasyfikacji odnoszą się do syndromów klinicznych i specyficznych zaburzeń natury psychopatologicznej występujących w różnych fazach rozwoju (L. Bobkowicz- Lewartowska, 2011, O.Speck, 2013, s.48, <https://rypienwilczek.wordpress.com/2012/12/31/charakterystyka-niepełnosprawnosci-intelektualnej/> (dostęp: 08.07.2019).

Szukając przyczyn niepełnosprawności intelektualnej należy mieć na względzie trudności diagnostyczne jakie napotykają specjaliści wynikające z wielu możliwości nabycia choroby. Przyczyny nie zawsze są jednoznacznie określone, szczególnie gdy mamy do czynienia z wieloczynnikową etiologią. Aspekt psychologiczny, który jest bardzo ważny ze względu na diagnostykę ma i miał ogromne znaczenie. Obniżony iloraz inteligencji (IQ) – retardacja intelektualna była

wyznacznikiem niepełnosprawności intelektualnej. Przez wiele lat stanowiła podstawę i jednoznacznie określała stopnie niepełnosprawności, dopiero wprowadzenie zmian paradygmatów z strictly medycznego na społeczny, spowodował, że zaczęto rozpatrywać niepełnosprawność wieloaspektowo (T. Zyss, 2007, s. 159-171). Klasyfikacja ICD – 10 z 2008 roku upośledzenie umysłowe umiejscawia w rozdziale **V – Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania** (International Statistical Classification of Diseases and Related Health, 2009). W klasyfikacji ICD – 10 zaklasyfikowano do upośledzeń umysłowych jako F74 – inne upośledzenie umysłowe i F75 – nieokreślone upośledzenia umysłowe. Natomiast klasyfikacja Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM–V zakłada, że niepełnosprawność intelektualna to zaburzenie neurorozwojowe. Według DSM – V klasyfikujemy osoby z niepełnosprawnością do czterech stopni: lekki, umiarkowany, znaczny i głębszy tożsame z ICD – 10, diagnozując zwraca się uwagę na IQ oraz braki adaptacyjne. Deficyty w funkcjonowaniu adaptacyjnym są cennym kryterium, gdyż mają wpływ na niezależność i społeczną odpowiedzialność osoby jednostki z niepełnosprawnością, a brak tych umiejętności skutkuje problemami z rozumieniem i adekwatnym stosowaniu zwyczajów socjologiczno, kulturowych i ewolucyjnych. W klasyfikacji DSM V deficyty w funkcjonowaniu adaptacyjne „odnosi się do trzech obszarów, które determinują radzenie sobie z codziennymi zadaniami:

- Sfera koncepcyjna, do której zalicza się zdolności i umiejętności w zakresie języka, czytania, pisanie, matematyki, myślenia, wiedzy i pamięci.
- Sfera społeczna odnosząca się do funkcjonowania społecznego, empatii, komunikacyjnych zdolności interpersonalnych, zdolności do zawierania i podtrzymywania kontaktów społecznych.
- Sfera praktyczna dotycząca samodzielności w opiece osobistej, odpowiedzialności w pracy, umiejętności gospodarowania pieniędzmi, czasem wolnym, czy organizowania zadań szkolnych (A. Żyta, 2015, s. 23-24).

Ważnym elementem diagnozy i rozwoju jest wielowymiarowe podejście do osoby z niepełnosprawnością intelektualną dlatego samo IQ nie może stanowić przesłanki do jednoznacznego wyniku. Postuluje się IQ traktować jako jeden z komponentów. Miarodajne dla holistycznego

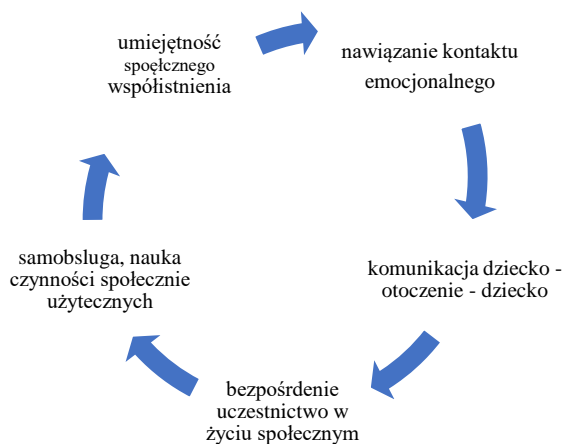
podejścia do jednostki będą zachowania adaptacyjne, inteligencja emocjonalna (P. Gołaska, 2010), uwarunkowania społeczne i kulturowe, inteligencja wieloraka (O. Speck, 2013, s.50-54).

Charakterystyka ograniczeń i możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym

Osoby z niepełnosprawnością umiarkowaną charakteryzują się stosunkowo zaburzoną mową, wypowiedzi są agramatyczne, często niewyraźne, a słownictwo ubogie. Iloraz inteligencji w skali Weschlera oscyluje od 35 do 49. Rozumienie prostych pojęć jest utrudnione. Czynności związane z samoobsługą są problematyczne, a sprawność ruchowa ograniczona. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym wykazują problemy w myśleniu abstrakcyjnym oraz logicznym powiązaniu zdarzeń oraz rozwiązywaniu problemów. Sfera poznawcza tych osób jest na etapie przedoperacyjnym (I. Durek – Sypek, 2015). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym mają poważne uszkodzenia w centralnym układzie nerwowym, czego konsekwencją jest znacznie opóźniony rozwój umysłowy i fizyczny. Około 4-5 roku życia, dzieci rozpoczynają naukę chodzenia, zaczyna się rozwój mowy - pojawiają się pierwsze słowa. Ograniczenia w sferze poznawczej powodują problemy ze spostrzeganiem, które charakteryzuje się spowolnieniem, występują trudności z określeniem położenia przedmiotów i właściwym określeniem stosunków przestrzennych, dostrzeganie mniejszej ilości elementów. Zmysły wzroku, słuchu i kinestezji wolniej się rozwijają konsekwencją są zaburzenia w sferze poznawczej. Rozwój procesów psychicznych na wyższym poziomie jest ograniczony. Umiejętności pamięciowe są wąskie, a dokładność i trwałość znikoma. Charakterystyczne dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym są trudności w opanowaniu czynności samoobsługowych (higiena osobista, ubieranie i rozbieranie ubrań) oraz inicjowanie postępowania. W toku rehabilitacji należy zwrócić szczególną uwagę na rozwój mowy - poszerzanie słownika oraz motywowanie do wykonywania prostych zadań samoobsługowych, gdyż stanowi to podstawę do nawiązywania kontaktów z otoczeniem społecznym. Problemy wynikające z zaburzeń uwagi (uwaga jest rozproszona), trudności w skupieniu się powodują nieadekwatność i powolność spostrzeżeń, czego konsekwencją jest

zdolność do konfabulacji, przeinaczania rzeczywistości. Potrzeby bezpieczeństwa i miłości przez dzieci z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym są wyraźnie akcentowane, intensywnie okazują sympatię oraz chęć nawiązywania kontaktów społecznych. Przy odpowiednim kształceniu, rehabilitacji i wychowaniu potrafią wykonać czynności życia codziennego, takie jak: prawidłowe wykonywanie czynności higienicznych, odzieżowych, przygotowywanie prostych posiłków, a także robienie nieskomplikowanych zakupów oraz prostych zadań zarobkowych. Mają potencjał do wykonywania prostych prac fizycznych: szycie, tkanie, robienie na drutach itp. (J. Wyczęsany, 1999). Z. Sękowska (2001) zwraca uwagę na osobowość osób z niepełnosprawnością intelektualną, charakterystyczne dla dzieci są silne cechy neurotyczne przy niskim superego, dzieci z silnym ego ujawniają niestabilność emocjonalną, brak wrażliwości, u dzieci flegmatycznych silna potrzeba kontaktów interpersonalnych. Wraz ze wzrostem stopnia niepełnosprawności intelektualnej wzrasta ryzyko występowania psychotycznych zachowań, mniej natomiast pojawia się neurotyków, introwertyków i osób z zaburzeniami depresyjnymi. Z. Sękowska zwraca uwagę, że bardzo istotna jest rehabilitacja osób z umiarkowaną niepełnosprawnością, która powinna obejmować:

Schemat 2 Rehabilitacja osób z niepełnosprawnością i intelektualną



Opracowanie własne na podstawie: Z. Sękowska, (2001)

Metody wykorzystywane w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym oraz odpowiednia terapia przyczyniają się do polepszenia ich funkcjonowania społecznego,

osobistego i rodzinnego. W poniższej tabeli nr 1 przedstawiono sfery funkcjonalne- możliwości i ograniczenia wynikające z niepełnosprawności w stopniu umiarkowanym.

Tabela 1 Charakterystyka funkcjonowania osób z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym

Strefa funkcjonowania	Umiarkowany stopień niepełnosprawności
Czynności orientacyjno – poznawcze.	<p>Spostrzeganie jest powolne, niedokładne, problemy i słaba koncentracja uwagi oraz wąski zakres, dominacja uwagi mimowolnej. Trudność w skoncentrowaniu się na czynności lub przedmiocie. Możliwość rozwoju uwagi dowolnej poprzez systematyczną terapię pedagogiczną. Pamięć nietrwała, przeważa mechaniczna. Trudności w odtwarzaniu sytuacji, zapamiętywaniu, rozpoznawaniu i przechowywaniu wspomnień sytuacji. Myślenie konkretno–obrazowe, występują trudności w tworzeniu pojęć abstrakcyjnych, brak umiejętności przeprowadzania logicznych operacji. Myślenie jest przedoperacyjne oparte wyłącznie na spostrzeżeniach. Osoby skupiają się na konkretnej elemencie, uwzględniają tylko pewien aspekt danej rzeczy, np. barwę. Możliwości ćwiczenia myślenia poprzez: 1. Gry edukacyjne– skojarzenia, kontrasty itp. 2. Historyjki obrazkowe 3. Tangram 4. Segregowanie. Mowa charakteryzuje się ubogim słownictwem z częstymi wadami. Ze względu na opóźnienia rozwojowe mowy okres melodii, wyrazu i zdania pojawi się później niż u osób z normą słownictwo jest ograniczone. Zdania zazwyczaj konstruowane są w czasie teraźniejszym z pominięciem przeszłego i przyszłego, charakteryzują się prostotą i błędami składniowymi oraz dysgramatyzmem. Tempo mowy jest nadmiernie szybkie bądź spowolnione z zaburzoną płynnością. Mowa bełkotliwa, problemy</p>

	<p>z swobodą wypowiedzi, artykulacja zamazana. Często mowie towarzyszą gesty wspomagające. Możliwości rozwoju mowy poprzez odpowiednią terapię logopedyczną, która jest zindywidualizowana, wcześniej rozpoczęta uwzględniająca funkcjonowanie komunikacyjne, predyspozycje, potrzeby itp.</p>
<p>Procesy emocjonalno - motywacyjne</p>	<p>Uczucia moralne są intuicyjne, widoczne potrzeby psychiczne, ograniczona – słaba kontrola popędów. Zachowanie odbiega od norm, wyróżnia się dwa typy zachowań: - apatyczny, charakteryzuje się flegmatyzmem, osoby są spokojne, widoczna jest obojętność i brak agresji, nie sprawiają trudności wychowawczych, pracują w granicach swoich możliwości;</p> <p>- pobudliwy, dużo mówi, niespokojny ruchowo, pobudliwy, często przeszkadza innym osobom. Skłonny do zachowań agresywnych.</p> <p>Często występują zaburzenia sfery ruchowej, które ma na celu zmniejszenie napięcia wywołanego niezaspokojonymi popędami, np. kiwanie się jako źródło przyjemności czynnościowej. Zaburzenia zachowania u osób z niepełnosprawnością umiarkowaną objawiają się gwałtownością, są destrukcyjne i antyspołeczne. Osoby te zamykają się w sobie, nie potrafią zachować się stosownie do wymagań społecznych, wykonują nieskoordynowane/ niezrozumiałe ruchy. Brak umiejętności przewidywania konsekwencji oraz kierowanie się popędami przyczynia się do zachowań złośliwych i napastliwych, które ujawniają się z przejawami dobroduszości i przywiązania-labilność emocjonalna. Praca nad zachowaniem i emocjami często wymaga współpracy rodziny, psychologa i pedagoga.</p>
<p>Rozwój społeczny</p>	<p>Istnieje duża potrzeba kontaktów społecznych. Czynności samoobsługowe potrafią wykonywać,</p>

	<p>takie jak: zaspokajanie i sygnalizowanie potrzeb fizjologicznych, umiejętność ubierania się, mycia i dbania o higienę osobistą, ścielenie łóżka, przygotowanie prostego posiłku, sprzątanie, robienie zakupów, korzystanie z telefonu, napisanie krótkiego listu. U osób dorosłych widoczna jest potrzeba miłości i bezpieczeństwa. Ujawniają się intuicyjne uczucia moralne i oznaki przywiązania do osób i rzeczy. Osoby z niepełnosprawności intelektualna w stopniu umiarkowanym mają możliwości wykonywania prostych czynności domowych i zawodowych. Mają zdolność do rozumienia prostych sytuacji społecznych, potrafią współpracować z grupą i okazywać swoje potrzeby. Potrafią się porozumiewać, wyrażać swoje uczucia sympatii, serdeczności i przyjaźni.</p>
--	---

Opracowanie własne na podstawie: I. Błach, M. Podgórska, *Wybrane metody wspomaganie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym*, Częstochowa 2007, s. 230- 242. J. Lausch- Żuk, *Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym*, Poznań 1997, s. 132.

Rozwój i umiejętności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym przedstawione w powyższej tabeli są generalizacją.

Podsumowanie

Najważniejszy postulat dotyczące pedagogizacji skupia się na holistycznej indywidualizacji w stosunku do osoby z niepełnosprawnością. Zwraca się uwagę na podmiotowość i mocne strony osób, wykorzystanie potencjału. Uczenie się adekwatne do predyspozycji, a nie konsolidacja na generalnych schematach, bo łatwo o przeoczenie efektywności osoby z niepełnosprawnością. Należy unikać eskalacji słabszych stron i wykorzystując dostępną heterogeniczność metod pracy dostosować je do możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym.

Abstract

The article is presented in the theoretical form. The definition and etiology of intellectual disability has been reviewed. Characterized social functioning of people with moderate intellectual disabilities.

Bibliografia

Błach I., Podgórska M.: *Wybrane metody wspomagania osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym*, Siedlaczek-Szwed A. (red.): *Pedagogika specjalna: wybrane problemy edukacyjno-wychowawcze*, Wydawnictwo im. Stanisława Podobińskiego Akademii im. Jana Długosza, Częstochowa, 2007.

Deutsch – Smith D.: *Pedagogika Specjalna*, PWN, Warszawa, 2009.

Durek – Sypek I.: „ŚWIAT IDEALNY” – *systemowa koncepcja pracy z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie*, [w:] *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika*, T. 11, Wyższa Szkoła Humanitas, Katowice, 2015.. .

Gołaska P.: *Inteligencja emocjonalna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Termedia Wydawnictwo Medyczne, Poznań, 2010.

Lausch – Żuk J.: *Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym*, Dykcik W. (red.): *Pedagogika Specjalna*, , Poznań, 1997. Sękowska Z.: *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa, 2001. Speck O.: *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną*, HARMONIA, Gdańsk, 2013.

Wyczesany J.: *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, IMPULS, Kraków, 1999.

Zyss T.: *Orzecznictwo rentowe z szczególnym uwzględnieniem psychiatrii*, Krakowskie Wydawnictwo Medyczne, Kraków, 2006.

Netografia

<https://rypienwilczek.wordpress.com/2012/12/31/charakterystyka-niepelnosprawnosci-intelektualnej/> [dostęp: 12.04.2019r.]

Anna Skiba, Monika Ścisło

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie

I SUM Pedagogika specjalna

Wybrane problemy obejmujące jakość życia osób głuchych w Polsce

Wstęp

Obecnie można stwierdzić, iż zapisy w polskim prawie regulują i odnoszą swe zastosowanie w życiu codziennym osoby głuchej i słabosłyszącej. Jednak osoby te napotykają wiele trudności i barier zwłaszcza w życiu społeczno – kulturowym. Artykuł ten ma na celu przedstawić wybrane akta prawne odnoszące się do osób niepełnosprawnych na przestrzeni lat, przybliżyć sytuację z dostępem do specjalistów, a także do wybranych dóbr kulturowych oraz ukazać wybrane organizacje pozarządowe działające na rzecz Głuchych.

Historia praw człowieka

Znajomość historii skłania do refleksji w kontekście poszanowania jednostki ludzkiej, człowieczeństwa i jego godności, także w dzisiejszych czasach. Przyjmując za punkt odniesienia czas II wojny światowej, można by zadać sobie pytanie co zmieniło się od tamtego czasu do chwili obecnej? Został zainicjowany cel utworzenia międzynarodowego forum rozmów, na którym miały być omawiane ówczesne sprawy bieżące, dotyczące powojennej rzeczywistości. Przed wszystkim główną jego ideą miały być prowadzone rozmowy i pertraktacje tak, aby nie dopuścić do powtórzenia się tragicznych wydarzeń z przeszłości.

W związku z tymi planami powstała Organizacja Narodów Zjednoczonych. „Na Konferencji w San Francisco, gdzie 26 czerwca 1945 roku podpisano Kartę Narodów Zjednoczonych, blisko 40 organizacji pozarządowych zaapelowało o poświęcenie większej uwagi przestrzeganiu praw człowieka” (UNIC Warsaw, <http://www.unic.un.org.pl/prawa-czlowieka/historia-praw->

człowieka/3128). Treści zawarte w poszczególnych artykułach karty mają rangę międzynarodową, z tego względu wszystkie kraje członkowskie są prawnie powiązane i zobowiązane do ich respektowania. W 2006 roku została powołana Rada Praw Człowieka, w skład której wchodziło 47 wybranych członków. Ówczesna wersja Karty nie wyszczególniała praw człowieka, a także nie zawierała adnotacji wdrożenia jej do systemów prawnych państw członkowskich. Z tego względu Komisja pod przewodnictwem Eleonory Roosevelt, wdowie po byłym prezydencie USA- Franklinie Rooseveltcie i aktywnej działaczki w dziedzinie praw człowieka, przystąpiła do zdefiniowania i określenia praw człowieka i jego podstawowych wolności. Ostateczna wersja ustaleń została przyjęta pod nazwą Powszechna Deklaracja Praw Człowieka i uchwalona dnia 10 grudnia 1945 roku w miejscowości Palaise de Chaillot w Paryżu. Dokument ten szczególnie podkreślał przyrodzoną godność ludzką i dał podwaliny nowym dokumentom stanowiących o prawach człowieka, a mianowicie Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych oraz Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych. Oba Akty zostały przyjęte w 1966 roku a wprowadzone w życie w 1976 roku. Zaletą tego jest fakt, iż większość państw należy do tych Paktów, zatem przestrzeganie i kontrolowanie respektowania praw człowieka jest realnie łatwiejsze. „Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych oraz Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych wraz z Powszechną Deklaracją Praw Człowieka, tworzą Międzynarodową Kartę Praw Człowieka” (UNIC Warsaw, <http://www.unic.un.org.pl/prawa-czlowieka/historia-praw-czlowieka/3128>). Od roku 1948 pod kuratelą ONZ zostało przyjętych ponad 70 deklaracji, konwencji i traktatów, odnoszących się do praw człowieka, konkretyzujących grupy adresatów, zawierających ich nowelizację. Przykładem nowego dokumentu włączonego później do Międzynarodowej Karty Praw Człowieka jest Konwencja o prawach dziecka, która została przyjęta w 1989r. Warto tutaj zaznaczyć ogromny wkład Polski w przyjęcie tego dokumentu, bowiem Rząd polski powziął próbę w latach 70. opracowania Konwencji Praw Dziecka. Chroni on interesy osób poniżej osiemnastego roku życia we wszystkich aspektach związanych z dobrem małoletniego. W roku 1993 miało miejsce kolejne ważne wydarzenie związane z ochroną praw człowieka. Mianowicie został powołany Wysoki Komisarz Narodów Zjednoczonych ds. Praw

Człowieka. Można domniemywać, iż celem tej zmiany miało być usprawnienie działań i lepsza kontrola nad respektowaniem praw zawartych w Karcie, a także koordynowanie programów informacji publicznej, udzielanie pomocy technicznej, czy usprawnienie współpracy międzynarodowej w tej dziedzinie. Oprócz działań prewencyjnych, których celem jest zapobieganie konfliktom, a nie reagowanie po ich wystąpieniu, ONZ udziela także pomocy humanitarnej ofiarom klęsk żywiołowych, czy poszkodowanym w wyniku zmian politycznych, zajmuje się problemem uchodźstwa, działalnością edukacyjną, informacyjną i szkoleniową. Na szczególną uwagę w historii praw człowieka zasługuje druga Światowa Konferencja Praw Człowieka w Wiedniu, zwołana w 1993r. Główne obrady dotyczyły przede wszystkim walki z rasizmem, dyskryminacji, ksenofobii i nietolerancji. Zwrócono wówczas uwagę na prawa kobiet, dzieci, mniejszości, ale także autochtonów. Kolejnym krokiem milowym było uchwalenie w lipcu 1998 roku Statutu Międzynarodowego Trybunału Karnego, mającego zajmować się sprawami osób, które dopuściły się ludobójstwa, agresji, zbrodni wojennych itp. Natomiast sam Trybunał się 1 lipca 2002 roku, po kilkudziesięciu ratyfikacjach.

Na szczególne wyróżnienie w kontekście tegoż artykułu zasługuje wydarzenie mające miejsce w 2006 roku kiedy to „Zgromadzenie Ogólne ONZ rezolucją 61/106 jednogłośnie przyjęło Konwencję Praw Osób Niepełnosprawnych” (UNIC Warsaw, <http://www.unic.un.org.pl/prawa-czlowieka/historia-praw-czlowieka/3128>). Jej celem jest zrównanie praw i obowiązków osób niepełnosprawnych i innych członków społeczeństwa. Ma dawać szansę czynnego uczestnictwa w życiu społecznym, na zasadach pełnoprawnych obywateli, którzy swoją pracą i działaniem mogą przyczyniać się do ogólnego rozwoju, jeśli tylko zostanie im dana szansa, wiara w moc sprawczą i zaufanie. Czyli tak naprawdę potrzebują oni tego samego, co każdy inny, pełnosprawny człowiek. Wymienione wyżej składowe rozwoju, są podstawowymi motywatorami działania dziecka, ucznia i każdego człowieka. Każdy przecież chce mieć poczucie, nie tylko wiary w siebie samego, ale także tego, że jest ktoś inny, kto w niego wierzy, kto zawsze służy radą, wsparciem, pomocą, dobrym słowem czy po prostu obecnością i wsparciem. Konwencja ta podkreśla także prawo osób niepełnosprawnych do wolności, bezpieczeństwa, swobody poruszania się i niezależnego życia, także

prawo do pracy, edukacji, udziału w życiu politycznym i kulturalnym oraz prawo do zdrowia (UNIC Warsaw, <http://www.unic.un.org.pl/prawa-czlowieka/historia-praw-czlowieka/3128>).

Powszechnie wiadomo, że obecnie na całym świecie prawa człowieka bynajmniej nie są przestrzegane, wręcz na każdym kroku słyhać o ich pogwałcaniu przez innych ludzi, instytucje, organizacje. Współcześnie miliony ludzi cierpią z powodu naruszenia prymarnych praw i wolności, w tym tortury, gwałty, korupcje systemów sądowych, prace przymusowe, głód i niedożywienie, brak dostępu do wody, mieszkań, higieny i wreszcie braku opieki medycznej. Takie naruszenia mają miejsce także w krajach dobrze sytuowanych i rozwiniętych, mogłoby się wydawać w krajach tzw. „cywilizowanych”.

Rozwiązania prawne odnoszące się do osób głuchych

Istnieje wiele przepisów prawnych regulujących prawidłowe i równe uprawnienie osób niepełnosprawnych. Komisja Europejska (Według Komunikatu Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów z dnia 15 listopada 2010 r. „Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020”: odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier) wytyczyła osiem głównych sfer działania, z których osoby głuche mogą korzystać i realizować. Jest to dostęp do życia kulturowego, społecznego i socjalnego, a także możliwość zatrudnienia, uczestnictwa i równego traktowania w wyżej wymienionych dziedzinach. W Polskim prawie Konstytucja Rzeczypospolitej Polski (art.32 i 69) reguluje zapisy dotyczące dostępności. Zgodnie z nią nikt nie powinien być dyskryminowany, poniżany ani prześladowany, lecz wszyscy winni mieć prawo do równouprawnienia przez organy publiczne (Dz.U.1997.78.483 - Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r.). Ponadto zgodnie z uchwałą Sejmu Rzeczypospolitej z dnia 1 sierpnia 1997, zawartej w Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych (Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. - Karta Praw Osób Niepełnosprawnych) uznaje się między innymi dostęp do leczenia i opieki medycznej, możliwość korzystania z środków medycznych, a także dostęp do rehabilitacji dla osób niepełnosprawnych. Według Ustawy dotyczącej języka migowego i innych środkach

porozumiewania się z 19 sierpnia 2011 roku, która weszła w życie 1 kwietnia 2012 roku (Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. - Karta Praw Osób Niepełnosprawnych) komunikacja z Głuchym pacjentem powinna być zapewniona w placówkach służby zdrowia.

Według danych otrzymanych z raportów GUS „Stan zdrowia ludności w Polsce” 14% osób niepełnosprawnych w wieku 15-70 lat ma wadę słuchu, co daje liczbę około 850 tysięcy osób, a 100 tysięcy osób posługuje się językiem migowym. Głuchy pisany wielką literą oznacza człowieka – członka określonej mniejszości językowej, dla którego język migowy jest jego pierwszym językiem. Wielka litera w słowie Głuchy to przywiązanie do istnienia w Kulturze Głuchych, do jej wartości, przekonań, zasad, a nie tylko stan zdrowia. Społeczeństwo osób Głuchych jest dość zamknięte i nie dla każdego. Należą do niego osoby, które mają Głuchych rodziców i biegle porozumiewają się Polskim Językiem Migowym. Najważniejsze w tym środowisku jest poczucie tożsamości, wspólnota przeżyć, doświadczeń. Pisanie Głuchy wielką literą nie mieści w sobie postrzegania głuchoty jako niepełnosprawności. Głusi lub słabosłyszący porozumiewają się na kilka sposobów. Część z nich używa języka migowego, inni posługują się językiem pisanym. Część osób Głuchych i słabosłyszących mówi, a jedyną przeszkodą w poprawnej komunikacji może być zniekształcona mowa artykulacyjna. Lekarz przy odrobinie dobrej woli nie powinien mieć większych problemów z porozumieniem się z Głuchym pacjentem. W przypadku, gdy nie zna języka migowego może do niego mówić, ponieważ większość osób Głuchych potrafi odczytać mowę z ust. Drugą alternatywą jest porozumiewanie się za pomocą pisma. Niestety, w praktyce personel nie jest przygotowany do bezpośredniego kontaktu, a rolę tłumacza najczęściej przejmuje rodzina. Jedną z respondentek, Barbara, prywatnie matka dziewczynki Głuchej, a także asystentka w gabinecie stomatologicznym z własnych obserwacji stwierdza, że *„placówki w ogóle nie są przygotowane, brakuje specjalistów na NFZ, córka sama nie pójdzie do lekarza, bo nie ma osób które znają migowy. Ja sama po sobie stwierdzam, że jako asystentka stomatologiczna, po szkole, gdzie mieliśmy podstawy języka migowego, mój język oceniałabym na zero w kontakcie z Głuchym pacjentem”*.

Tak jak ludzie pełnosprawni również Głusi mają oni takie same prawa i obowiązki, a więc mają również prawo do korzystania z pomocy,

opieki i wsparcia przez specjalistów. Nie powinni się zmagać ze społecznymi barierami ani prosić o pomoc nawet w prostych sytuacjach życia codziennego takich, jak wizyta u lekarza. Głuchy powinien mieć zapewniony dostęp do korzystania z wybranych dóbr w najbardziej odpowiedni i samodzielny dla niego sposób.

Należy stwierdzić, iż problemy związane z dostępem do specjalistów dotyczą środowisk niesłyszących w znacznie większym stopniu niż reszty populacji, a dodatkowo pojawiające się komplikacje są przyczyną występującej bariery językowej. Ważne jest zatem, aby współcześni i przyszli lekarze potrafili w sytuacji pierwszego kontaktu z chorym Głuchym podjąć odpowiednie działania, które będą skierowane na zapewnienie dostępu do usług i świadczeń zdrowotnych, a także wszelkich powiązanych działań dotyczących zdrowia Głuchych. Mając na uwadze najlepsze dobro Głuchych należy nie tylko odpowiednio uregulować przepisy prawne i wcielić je w życie, ale przede wszystkim traktować tak samo osoby sprawne jak i niepełnosprawne.

Marginalizacja głuchych w innych obszarach życia społeczno-kulturowego

Mimo zwiększającej się świadomości społeczeństwa na temat Głuchych i ich potrzeb, wspieranie ich w rozwoju społecznym i kulturowym pozostawia wciąż wiele do życzenia. Ludzie słyszący współcześnie mają wiele różnorodnych sposobności do wzrastania ku polskiej kulturze i krytycznej postawy wobec niej. Kino, teatr, filharmonia, koncerty ulubionych zespołów muzycznych, to tylko nieliczne przykłady obcowania z kulturą. Według jednej z definicji, którą podaje autor słownika Języka Polskiego „kultura to umiejętność obcowania z ludźmi, zachowania się odpowiednio do sytuacji (...)” (Słownik Języka Polskiego, <https://sjp.pl/kultura>). To samo źródło tłumaczy kulturę jako „społeczeństwo rozpatrywane ze względu na jego dorobek materialny i umysłowy” (Słownik Języka Polskiego, www.sjp.pl/kultura). Rozważając te definicje w kontekście polskiej rzeczywistości oraz bazując na obserwacjach, można wywnioskować, iż kultura masowa w Polsce jest „zamknięta” na potrzeby osób Głuchych.

Zacznijmy od polskiej kinematografii. „*Jedynie 5% dziennego czasu antenowego w Polsce jest przeznaczone ustawowo na emisję programów z napisami, tłumaczenie na język migowy nie jest zaś określone żadnymi regulacjami. Niektóre telewizje w Polsce emitują*

programy z napisami w bardzo ograniczony sposób – jak np. TVN wyświetlający serial *W11* z napisami oraz jego powtórki – ten sam program emitowany zostaje dwa razy dziennie, ale czas antenowy liczy się oddzielnie. Sytuacja wygląda wręcz tragicznie w porównaniu z Czechami, gdzie telewizja publiczna emituje cztery razy więcej materiałów niż polska. W TVP z napisami emitowanych jest 20% wszystkich programów, Czechy zaś szczycą się 73%. Inne kraje europejskie, jak Francja czy Wielka Brytania, posiadają również zdecydowanie wyższy procent programów z napisami lub tłumaczeniem na język migowy” (M. Demianiuk, www.silvarerum.ips.uw.edu.pl). Jedną ze słynnych, aktywnie działających osób na rzecz Głuchych jest Iwona Cichosz (www.wikipedia.org/wiki/Iwona_Cichosz), która sama jest osobą niesłyszącą. W celu zwiększenia świadomości społeczeństwa na potrzeby grupy ludzi, którą sama reprezentuje, prowadzi na swoim facebook’u i Instagramie lekcje Polskiego Języka Migowego pokazując codziennie jeden znak, jednocześnie dodając opis w filmie co on oznacza. Gdyby nie fakt, że zamieszcza napisy, jej trud dla nas, ludzi słyszących byłby znikomy, gdyż nie wiedzielibyśmy co dany znak oznacza. Wymienione już profile społecznościowe są wykorzystywane zatem w celach edukacyjnych i uświadamiających. Projekt „Let’s sign” posiadający swoją stronę właśnie na facebook’u oraz na platformie Youtube, służy do nauki Polskiego Języka Migowego (www.facebook.com/Letssignpjm). Zatem spróbujmy sobie wyobrazić co czuje Głuchy oglądając polski film, w którym nie ma umieszczonych napisów? Można domniemywać, że jest to uczucie złości, smutku, frustracji, żalości i niemocy z powodu niemożności zapoznania się z treściami rodzimej kinematografii. Lepiej sytuacja wygląda w przypadku filmów zagranicznych, w których z reguły zawsze są napisy. W celu wsparcia Głuchych powstają liczne fundacje, stowarzyszenia i kampanie. W kontekście sztuki filmowej na szczególną uwagę zasługuje kampania „Napisy Plus”, której celem jest zapewnienie treści pisanych w telewizji, materiałach na DVD, podczas transmisji online, itp. (S. Stępski, www.napisyplus.pl).

Podobnie sytuacja Głuchych wygląda w polskich teatrach. Według danych z 2011 roku „Od 2009 roku, czyli od momentu kiedy wystawiono pierwszy spektakl z napisami dla głuchych lub niedosłyszących, wystawiono 70 przedstawień z napisami, z czego ponad 50 została zorganizowana przez instytucje pozarządowe,

w szczególności przez Fundację „Kultura bez Barrier”. Są organizowane co prawda przedstawienia z tłumaczem, jednak taki sposób odbioru dla widza jest niezwykle trudny, gdyż musi on jednocześnie zsynchronizować fabułę spektaklu oraz jego tłumaczenie.

Znaczenie organizacji pozarządowych działających na rzecz osób Głuchych

Z aktualnych danych wynika, że w Polsce istnieje 57 organizacji pozarządowych, a także wiele innych, które nie są zarejestrowane w Krajowym Rejestrze Sądowym. Niezmiennym faktem jest to, iż działają one na rzecz osób Głuchych. Pragną one pomóc osobom niesłyszącym lub słabosłyszącym we wszystkich możliwych sprawach życiowych. Prowadzą diagnozę i rehabilitację, zapewniają tłumacza języka migowego, niwelują bariery pomiędzy pełno i niepełnosprawnymi. Wybór poniższych fundacji i stowarzyszeń jest subiektywny, a celem jest ukazanie struktury prowadzonych organizacji pozarządowych.

Najstarszą i skupiającą największą ilość członków jest Polski Związek Głuchych. Stowarzyszenie istnieje od 1946 roku. Zgodnie z 29 celami zamieszczonymi w Statucie PZG jest wieloaspektowe działanie na rzecz osób Głuchych. To nie tylko pomoc, wsparcie i rehabilitacja, ale także współuczestnictwo i wzajemne działania edukacyjne, kulturowe i społeczne dotyczące prawidłowego funkcjonowania w społeczeństwie, a także mające na uwadze podtrzymanie kultury i tradycji. Istotne są działania skierowane na upowszechnienie i ochronę wolności i praw człowieka, a także czynności przeciwko wykluczeniu ze społeczeństwa. PZG prowadzi również kursy języka migowego, co pozytywnie oddziałuje na rozwój komunikacji między słyszącymi, a Głuchymi. Można stwierdzić, iż czym więcej osób podejmie chęć i wolę nauki języka migowego, tym łatwiej będzie porozumieć się w codziennych sytuacjach życiowych osoby Głuchej, a bariery komunikacyjne zaczną zanikać.

Fundacja KOKON istnieje od 2009 roku w Warszawie. Aktywnie działający członkowie pragną przekonać o istnieniu Kultury Głuchych, która jest pomijana w społeczeństwie polskim. Wszystkie czynności mają na celu jej promowanie oraz przezwyciężenie nieodpowiednich treści i myśli społeczeństwa, iż głuchota jest upośledzeniem. Dzięki fundacji KOKON w 2013 roku powstał Teatr

Głuchych, odbyło się wiele konferencji naukowych poruszających tematy kultury, a także promocje książek i organizowanie licznych konkursów, na przykład Deaf Talent.

Warto wspomnieć również o Krakowskiej Fundacji Rozwoju Edukacji niesłyszących „Między Uszami” założonej przez dzieci Marka Mazurka w 2005 roku. Inspiracją do założenia fundacji przez Ewę i Tomasza Mazurków była kontynuacja działań rozpoczętych przez ich ojca, jako dyrektora, pedagoga i wieloletniego działacza w Ośrodku Szkolno – Wychowawczym dla Młodzieży niesłyszącej w Krakowie. Fundacja realizuje wiele projektów mających na celu, między innymi:

- Poszerzanie świadomości dotyczącej osób słyszących, jak i niesłyszących;
- Wystawianie spektakli teatralnych uwzględniających uczestnictwo osób Głuchych;
- Poszerzanie wiadomości w obszarze edukacji historycznej;
- Propagowanie rozwoju Kultury Głuchych;
- Prowadzenie wielu badań oraz działań na rzecz aktywnego uczestnictwa Głuchych w społeczeństwie.

Refleksje i wnioski końcowe

Podsumowując, polski system wspierania Głuchych ma w swoich strukturach wiele do zrobienia, zreformowania, usprawnienia. Osoby niesłyszące są dumni z tego jacy są, głuchotę uważają za wartość, coś co w dzisiejszym zmasowanym świecie i monotonnej populacji wyróżnia ich, czyni bardziej wartościowymi. Zważywszy na fakt, iż nie czują się niepełnosprawni chcą mieć równe szanse z ludźmi słyszącymi do poznawania kultury, chcą oglądać w kinie polskie filmy, pragną słuchać muzyki w operze, chcą być odbiorcami sztuk teatralnych nie tylko pantomimicznych. Wreszcie należałoby pomyśleć o przygotowaniu lekarzy do komunikowania się z Głuchym bez pośredniczenia osób trzecich, w celu zwiększenia ich komfortu u specjalistów, gdyż to im się najzwyczajniej należy w świetle zagwarantowanych praw człowieka. Jak podkreślała prezes PZG *„U lekarza tłumaczem osoby niesłyszącej jest często rodzina. Jeśli w rodzinie wszystkie osoby dorosłe są głuche, tłumaczem jest dziecko. To nieetyczne, że dziecko musi uczestniczyć w lekarskich wizytach rodzica i słuchać diagnozy - mówiła Kajetana*

Maciejska-Roczan” (www.rynekzdrowia.pl). Takie działanie nie jest zgodne z prawem. Dziecko przede wszystkim nie powinno być pośrednikiem między lekarzem a rodzicem z oczywistych względów. Bo jak potencjalny trzynastolatek ma powiedzieć swojej mamie, że jest ciężko chora? Według Raportu Zespołu ds. g/ Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich z 2014 roku wiele się zmieniło obecnie w tych kwestiach na korzyść Głuchych, przede wszystkim wzrosła ich osobista świadomość (M.Świdziński, *Wprowadzenie* [w:] Sytuacja osób głuchych w Polsce. Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, 2014). Według najnowszych danych w roku akademickim 2019/2020 na Uniwersytecie Warszawski w Instytucie Filologii Polskiej ma zostać wprowadzony Polski Język Migowy jako studia uzupełniające magisterskie. To kolejny krok milowy dla rozwoju kultury Głuchych. Warto pamiętać, że całe rodziny mogą przyczynić się do aktywnego rozwoju i uczestnictwa w różnorodnych formach wsparcia i pomocy udzielanej przez stowarzyszenia oraz fundacje.

Abstract

The article presents the situation of the deaf people in the different contexts of law and social, which had a impact on the development of social support or demonstrate his social deficits. The dea people have difficulties accessing doctors. Moreover, they are struggling with barriers in cultural life. On the other hand, there are many organizations that help deaf people. In conclusions, authors proposes solutions to improve the situation deaf people in Poland.

Słowa kluczowe: Głuchy, kultura, zdrowie, prawo, dostępność, rzeczywistość

Key words: Deaf, culture, health, law, availability, reality

Bibliografia

- Dunaj M.: Wybrane aspekty edukacji zawodowej osób głuchych, [w:] Sak M.: Edukacja głuchych, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa, 2014.
- Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich W: Sytuacja osób głuchych w Polsce, Warszawa, 2014.
- Szczepankowski B.: Niesłyszący-Głusi-Głuchoniemi, WSiP, Warszawa, 1999.
- Według Komunikatu Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów z dnia 15 listopada 2010 r. „Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020”: odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier.

Netografia

- <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WMP19970500475>, data dostępu: 07.04.2019.
- <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20112091243>, data dostępu: 07.04.2019.
- <http://www.unic.un.org.pl/prawa-czlowieka/historia-praw-czlowieka/3128>, data dostępu: 07.04.2019.
- <https://sjp.pl/kultura>, data dostępu: 09.04.2019.
- <http://silvarerum.ips.uw.edu.pl/2015/12/zagadka-ciszy-kim-sa-glusi-i-czego-o-nich-nie-wiemy/>, data dostępu: 09.04.2019.
- https://pl.wikipedia.org/wiki/Iwona_Cichosz, data dostępu: 09.04.2019.
- https://www.facebook.com/pg/Letssignpjm/about/?ref=page_internal, data dostępu: 09.04.2019.
- <http://napisyplus.pl/co-robimy/>, data dostępu: 09.04.2019.
- <http://silvarerum.ips.uw.edu.pl/2015/12/zagadka-ciszy-kim-sa-glusi-i-czego-o-nich-nie-wiemy/>, data dostępu: 09.04.2019.
- <https://www.pzg.org.pl/>, data dostępu: 10.04.2019.
- <https://www.pzg.org.pl/zarząd/statut/>, data dostępu: 10.04.2019.
- <http://www.fundacijakokon.pl/>, data dostępu: 10.04.2019
- http://www.pzg.krakow.pl/index.php?option=com_content&task=view&id=806&Itemid=2, data dostępu: 10.04.2019.
- <http://www.rynekzdrowia.pl/Po-godzinach/PZG-chcemy-pokazac-jak-trudna-jest-sytuacja-osob-gluchych,165827,10.html>, data dostępu: 10.04.2019.

Paulina Turlej-Słowik

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie

I rok SUM Pedagogika Specjalna

Wybrane elementy przestrzeni osób z niepełnosprawnością

Wstęp

Każdy człowiek bez wyjątku funkcjonuje w określonej dla siebie przestrzeni życiowej. Niezależnie od jego wieku, miejsca zamieszkania, wykształcenia, wykonywanego zawodu, poglądów religijnych czy politycznych, ją posiada. Dotyczy to także osób niepełnosprawnych. Istotną rolę w tym właśnie obszarze będą ogrywać możliwości funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością. Uwzględniając, iż jest to zróżnicowana grupa osób biorąc pod uwagę stopień oraz rodzaj niepełnosprawności, trudno jest orzec na ile osoba z niepełnosprawnością jest w stanie organizować oraz tworzyć własną przestrzeń życiową a także na ile te działania są świadome.

Człowiek niejako poddaje się oddziaływaniu obszarom, w których żyje, także ze względu na to, iż nieustannie obszary te podlegają zmianom. Najczęściej definiowanymi i uwzględnianymi w literaturze przestrzeniami życiowymi, w których człowiek funkcjonuje są: zawodowa, moralna, kulturowa, fizyczna, polityczna, ekonomiczna, psychologiczna, edukacyjna oraz ideologiczna. Oczywiście przedstawiony podział nie jest jedyny, a wyszczególnione sfery życia ulegają transformacji, nakładają się na siebie, występują razem czasami też wykluczając się wzajemnie (Z. Dziuban, 2008).

Przestrzeń społeczna i edukacyjna

Podstawową komórką społeczną, która odgrywa najważniejszą rolę w życiu i wychowaniu każdego człowieka jest rodzina. Rodzina jest środowiskiem, z którego dziecko wyrasta i już od dnia narodzin wspiera jego rozwój w niemal wszystkich obszarach życia. Szczególną rolę do

spełnienia ma rodzic dziecka z wybraną niepełnosprawnością, zwłaszcza w procesie jego terapii i rehabilitacji we wczesnym wspomaganie rozwoju. Wymaga to od niego nabycia odpowiednich kompetencji oraz pełnego zaangażowania, a często rezygnacji z własnych planów na drodze zawodowej (Lew-Koralewicz A., 2013).

Rodzina stanowi najważniejsze miejsce spośród wszystkich środowisk, w którym działa człowiek. To właśnie rodzina zaspakaja najistotniejsze potrzeby, nie tylko fizjologiczne, ale również emocjonalne, afiliacyjne czy te związane z egzystencją. Wspólnotowość rodziny polega na jednakowym traktowaniu wszystkich jej członków, gotowości do wyrzeczeń, zapewnianiu bezpieczeństwa, bliskości oraz na bezinteresownej miłości. Środowisko rodzinne traktowane jest jako podstawowy wymiar, gdzie dziecko rozwija się, funkcjonuje, a także zdobywa swoje pierwsze doświadczenia życiowe. W tej wspólnocie uczy się umiejętności, wartości, wzorców zachowań, ale także kształtuje swój indywidualny charakter. Można stwierdzić więc, że rodzina to nie tylko pierwotne środowisko wychowawcze, ale także socjalizacyjne, które stanowi podwaliny do dalszego funkcjonowania oraz ma wyraźny wpływ na całe życie dziecka. Odpowiedzialność matki i ojca dziecka z niepełnosprawnością związane jest z realizacją zadania uświadomienia dziecka oraz kształtowania w nim postawy racjonalnego funkcjonowania w obszarach jego życia jednocześnie wykształcając w dziecku samoakceptację, samoaktualizację i umiejętność pracy nad sobą. Dotyczy to każdego obszaru życia dziecka, a realizowane jest to poprzez zaspakajanie jego wszystkich potrzeb, co podkreśla totalność tejże sfery (Wojciechowski F., Opozda-Suder S., 2017).

Ogromne znaczenie w uczestnictwie osoby z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej ma samoocena oraz postrzeganie własnej niepełnosprawności. Obraz ten jest warunkowany wieloma czynnikami, a zaczyna się od akceptacji własnych ograniczeń i dysfunkcji, które są podstawą prawidłowego funkcjonowania w otaczającym go świecie, a także przygotowaniem do spełniania ról społecznych (Parys K., 2012).

Kształcenie integracyjne jest jedną z najpopularniejszych form kształcenia w polskich szkołach. Przyjmuje różne wymiary problemowe, które dotyczą uczniów z niepełnosprawnością w środowisku szkolnym. Te wymiary to: społeczny, psychiczny, organizacyjny, ekonomiczny,

wychowawczy oraz dydaktyczno-metodyczny. Powyższe wymiary mają znaczenie przy określaniu satysfakcji i poziomu zadowolenia dzieci z niepełnosprawnością z uczęszczania do szkół masowych (Krause A., 2005).

Ewelina Jutrzyzna (2006) zwraca szczególną uwagę na kształtowanie tożsamości dziecka z niepełnosprawnością oraz na podmiotowe traktowanie go w integracji. W tym przypadku współpraca dotyczy środowiska rodzinnego ze środowiskiem edukacyjnym. Kształtowanie tożsamości dziecka polega na włączaniu go w życie szkolne poprzez aktywne uczestnictwo w zadaniach. Istotne jest również, aby dziecko postrzegać jako osobę świadomą swoich czynów, która może działać i posiada poczucie sprawstwa oraz własnej autonomii. Dziecko z jakimkolwiek deficytem nie postrzegamy przez pryzmat jego niepełnosprawności. Kształtowanie podmiotowości polega również na kształtowaniu własnego „ja”, ale nie tylko jednostki z deficytami, ale także pozostałych rówieśników, którzy współdziałają z nim w grupie szkolnej.

W kształtowaniu tożsamości dziecka ważne jest również uwzględnienie idei tolerancji oraz szerzenie jej wśród dzieci. W grupie rówieśniczej formowanie tej postawy będzie zadaniem nauczyciela. Sprzyjające temu będą codzienne kontakty i sytuacje w szkole, nie tylko te oparte na pozytywnych relacjach, ale także te zachowania nacechowane agresją. To one stanowią podstawę do wspólnej rozmowy na ten temat (Rakowska A., 2000).

W życiu każdego młodego człowieka uwzględniając aspekt społeczny i edukacyjny znaczącą rolę odgrywa wspomniany już wcześniej nauczyciel. Jest on niezwykle ważny, ponieważ niejednokrotnie dziecko w placówce oświatowej spędza większość swojego dnia. „Zawód” nauczyciela we współczesnym świecie nie sprowadza się tylko do jego spełnienia tradycyjnej roli, np. zapewnienia dziecku opieki na czas pobytu w placówce. Od nauczyciela wymaga się wszechstronnego wykształcenia, rozległej wiedzy interdyscyplinarnej oraz kompetencji w zakresie kilku dziedzin pedagogiki specjalnej. Zależne będzie to oczywiście od stopnia oraz rodzaju niepełnosprawności występujących u podopiecznych. Nauczyciel swoją codzienną pracą oddziałuje na elementy integracji z grupą rówieśniczą. To on dba o uwzględnienie wszystkich potrzeb uczniów oraz

zaspakajanie ich. Praca nauczyciela to nie tylko praca z podopiecznymi, ale także z rodziną. Wymaga to od nauczyciela pełnej gotowości do podjęcia dialogu i dostosowania formy komunikacji do indywidualnych potrzeb rodzica. Najbardziej optymalne byłoby, gdyby współpraca dotyczyła środowiska edukacyjnego oraz rodzinnego a działania wypracowane w placówce były kontynuowane w domu. Wymaga to niewątpliwie chęci i zrozumienia po obu stronach, a dla dobra dziecka zintegrowania tych dwóch środowisk (Bidziński K., 2017). Za podstawę pracy pedagoga specjalnego uważa się komponenty dydaktyczne, wychowawcze, organizacyjne, na które składa się kilka aspektów: osobowościowe (intelektualne oraz emocjonalne), wiedza oraz dotyczące umiejętności (Łachowska W., Wanat K., 2018).

Przestrzeń technologiczna

Nowoczesne technologie informatyczne są nieodzownym elementem współczesnego świata oraz życia każdego człowieka. Ich intensywny rozwój w ostatniej dekadzie, a także powszechna dostępność wpływa na poprawę jakości codziennego życia, poprzez zdobywanie wiedzy i umiejętności, podnoszenie oraz zdobywanie kwalifikacji zawodowych, czy też nawiązywaniu nowych znajomości internetowych. Przestrzeń informatyczna obecna w życiu osoby z niepełnosprawnością w takim samym stopniu warunkuje jej życie jak osoby pełnosprawnej (Parys K., 2012).

Przeprowadzone w roku 2014 badania Masłowskiej i Michalczyk na grupie 80 osób w wieku 18-25 lat o różnym rodzaju niepełnosprawności wykazały, iż 90 % badanych korzysta z Internetu codziennie po kilka godzin dziennie. Badania ankietowe wykazały, iż Internet wykorzystują do różnorodnych celów. Ankietowani przyznawali, że Internet służy im do mn.: zdobywania nowych informacji, np. dotyczących kulinariów, uzyskiwania wiadomości z kraju oraz z zagranicy, rozrywki (gry komputerowe). Niektórzy z ankietowanych przyznali, iż Internet wykorzystują do odwiedzania stron pornograficznych. Natomiast prawie wszyscy zadeklarowali, iż to medium jest szansą na zawiązanie nowych znajomości towarzyskich (Masłowska M., Michalczyk A., 2017).

Podobne badania jak przytoczone wyżej przeprowadzone wśród grupy gimnazjalistów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu

lekkim pokazują, że większość badanych potrafi posługiwać się komputerem i posiada sprzęt z dostępem do Internetu w domu. Średni czas poświęcany na korzystanie z Internetu/ komputera dziennie to jedna godzina. Ponadto wszyscy gimnazjaliści przyznali, iż nie jest to jedyne dostępne technologicznie medium, z którego korzystają. Wszyscy respondenci przyznali, iż posiadają telefon komórkowy, a niektórzy (41%) tablet. Dotychczasowe przeświadczenie, iż obsługa komputera i korzystanie z zasobów internetowych wymagają określonych, szczególnych predyspozycji, a dla osób, u których stwierdzono deficyty w sferze poznawczej jest niedostępna- upada. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną świetnie radzą sobie z obsługą komputera, szybko uczą się jego obsługi i chętnie z niego korzystają. Reprezentują grupę „cyfrowych tubylców”, którzy chętnie poszukują informacji w Internecie na interesujący ich temat, nawiązują nowe znajomości internetowe, a także korzystają również z innych cyfrowych urządzeń dostępnych na rynku, tak jak ich pełnosprawni rówieśnicy. Badania pokazały, iż gimnazjaliści z niepełnosprawnością intelektualną Internet wykorzystują do komunikowania się z innymi, do rozrywki (słuchania muzyki, grania w gry komputerowe), a tylko nieliczni z tej grupy do celów edukacyjnych (odrabiania lekcji, pisania prac pisemnych) (Buczek A., Sikorski J., 2017).

Z kolei inne badania ukazują Internet jako środowisko, które daje różnorodne możliwości, szczególnie możliwość samorealizacji-indywidualnej, ale także społecznej. Sieć to przestrzeń, w której dochodzi do integracji środowiska niepełnosprawnego. Nawiązując relacje z innymi użytkownikami, przełamuje się izolacji społecznej. Ponadto nawiązując nowe kontakty nie tylko z osobami z niepełnosprawnością, ale także pełnosprawnymi, przełamuje się stereotyp myślenia o osobach z niepełnosprawnością (Żuchowska-Skiba D., 2017).

Istnieją również czynniki umożliwiające oraz wspomagające korzystanie z masmediów i pracy na komputerze. Udogodnienia dotyczą regulacji parametrów dźwięku, ekranu oraz klawiatury w systemie Windows, ale także dostępności specjalistycznego sprzętu, który ułatwia użytkowanie komputera. Dotyczy to przede wszystkim osób z niepełnosprawnością ruchową, osób niewidomych i słabowidzących (Parys K., 2017).

Techniki informatyczne pomagają również w stwarzaniu jak najlepszych warunków pracy rewalidacyjnej nauczyciela z dzieckiem. Umożliwiają one szansę dla każdego dziecka z wybraną niepełnosprawnością, a wykorzystanie komputera w terapii ma pozytywny wpływ na rozwój zainteresowań, zdobywania wiedzy, a w szczególności do przełamywania i pokonywania bariery komunikacyjnej z otoczeniem (Minczakiewicz E.M., 2018).

Przestrzeń zawodowa

Przestrzeń zawodowa jest jedną z podstawowych wymiarów aktywności człowieka. Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością wiąże się z poczuciem nie tylko niezależności finansowej, czy możliwości samorealizacji, ale niejako rekompensuje im ograniczenia, wynikające z ich stanu. Z kolei bezczynność w tym obszarze pogłębia deficyty w sferze poznawczej, emocjonalno-społecznej, a także motywacyjnej. Ustawa o promocji zdrowia zapewnia osobom z niepełnosprawnością wsparcie w różnorodnej formie, które umożliwia podjęcie pracy lub jej zmianę. Formy wsparcia definiują następujące aspekty:

- organizację szkoleń zawodowych, podnoszących kwalifikacje zawodowe;
- szkolenia w miejscu pracy- w celu utrzymania stanowiska pracy, ale także podnoszenia kwalifikacji;
- staże oraz praktyki, aby nabyć nowe umiejętności;
- pobudzenie przedsiębiorcze- wsparcie i niezbędną pomoc formalną w założeniu działalności gospodarczej oraz udzielenie na ten cel wsparcia finansowego (pożyczka bezzwrotna lub niskoprocentowana).

Czynniki, które mają istotny wpływ na podjęcie aktywności zawodowej przez osobę z niepełnosprawnością odnoszą się do zmiennych demograficznych oraz niezależnych od jednostki. Do grupy czynników demograficznych należą: płeć, wykształcenie, miejsce zamieszkania, status materialny. Do wskaźników zewnętrznych- regulacje prawne, organizacyjne, postawy społeczne oraz warunki funkcjonowania. Działania na rzecz podjęcia pracy przez osoby z niepełnosprawnością powinny mieć charakter długofalowy, a nie jednorazowy. Z kolei pomoc ta winna być organizowana w wymiarze jednostkowym i uwzględniać

umiejętności, predyspozycje i możliwości, a dopiero później skupić się na podniesieniu kompetencji i kwalifikacji. Prymarnym celem aktywizacji zawodowej osoby z niepełnosprawnością jest socjalizacja oraz rehabilitacja tego obszaru życia (Trojańska M., 2017).

Badania pokazują, że obok potrzeby szczęśliwego życia rodzinnego- osoby z niepełnosprawnością na drugim miejscu stawiają zatrudnienie, a co za tym idzie niezależność finansową. Perspektywa zatrudnienia dla osoby z niepełnosprawnością to nie tylko możliwość osobistego rozwoju, ale uniknięcia izolacji od społeczeństwa. Osoby korzystające z programu wspomagającego mają sprecyzowane oczekiwania co do warunków, czasu pracy, obowiązków oraz wynagrodzenia. Oczekiwania te są realne do spełnienia. Ważnym elementem, na który należy zwrócić uwagę jest proces adaptacji pracownika w nowym miejscu pracy. Szczególną rolę w tym przypadku odgrywa wsparcie rodziny, terapeuty, trenerów pracy, ale także samego pracodawcy, który powinien dopasować stanowisko pracy odpowiednie do potrzeb i wymogów pracownika z niepełnosprawnością (Wolska D., 2017).

Zakończenie

Celem niniejszego artykułu było przedstawienie wybranych sfer życia, które niewątpliwie wpływają pozytywnie na rozwój osoby z niepełnosprawnością oraz pomagają jej odnaleźć się w jakże trudnym-współczesnym świecie. Opisane zostały cztery przestrzenie, w których każdy człowiek funkcjonuje i które wydają się najistotniejsze w jego życiu, biorąc pod uwagę aspekt edukacyjny, rodzinny zawodowy i technologiczny. Współczesny świat ulega bardzo szybkim przemianom, a postępujący proces globalizacji ma istotny wpływ na każdą sferę życia. Środowisko rodzinne to obszar, w którym dziecko spędza większość życia, to z niego wyrasta i z tego środowiska czerpie swoje podstawowe doświadczenia. Podobną rolę w życiu człowieka pełni środowisko edukacyjne, w którym dziecko nabywa wiedzę, ale także integruje się ze środowiskiem poprzez stały kontakt z rówieśnikami. Dla dziecka to czas wchodzenia w role społeczne, nawiązywania pierwszych przyjaźni i intensywnego rozwoju. Okres ten jest także przygotowaniem do podjęcia pracy zawodowej. Wszystkie te środowiska należy integrować i traktować jako jeden system, w którym szczególną rolę dla dziecka pełni rodzina, nauczyciel oraz rówieśnicy.

Abstract

The aim of this publication is to present the most important aspects of the life of people with disabilities. The article presents the areas that most affect the development of these people.

The following areas are:

- social relations area
- education area (acquiring skills in home and school)
- technological area
- professional activities area

These areas should be integrated and understood as a basic system where each area is an important factor without which the development process is not complete.

Bibliografia

Bidziński K., Tradycyjne i nowe zadania nauczycieli i pedagogów specjalnych wynikające ze wspierania rozwoju uczniów z niepełnosprawnością oraz kompetencje zawodowe niezbędne do realizacji tych zadań, [w]: Gunia G., Ochman A., Trojańska M., (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością wobec tradycji i innowacji t. 4.1.*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2017.

Buczek A., Sikorski J., *Technologia informacyjna w życiu gimnazjalistów z niepełnosprawnością intelektualną*, [w]: Gunia G., Ochman A., Trojańska M., (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością wobec tradycji i innowacji t. 4.1.*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2017.

Dziuban Z., *Wytwarzanie przestrzeni. Między przestrzenią teorii a przestrzenią praktyki*, [w]: Rykiel Z. (red.), *Nowa przestrzeń społeczna w badaniach socjologicznych*, Uniwersytet Rzeszowski, Rzeszów 2008.

Jutrzyzna E., *Tożsamość dziecka niepełnosprawnego w warunkach integracji*, [w]: Sekułowicz M., (red.), *TEORIA- DIAGNOZA- TERAPIA Wybrane problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP we Wrocławiu, Wrocław 2006.

Krause A., *Wielowymiarowość edukacji osób niepełnosprawnych a kształcenie integracyjne- dylemat szczęścia*, [w]: Kosakowski Cz., Rogowski C., (red.),

Wielowymiarowość edukacji osób z niepełnosprawnością, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, Olszryn 2005.

Lew-Koralewicz A., *Rola rodziny w terapii dzieci z zaburzeniami rozwoju w opiniach rodziców i terapeutów*, [w]: Baran J., Gunia G., (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawności tom 2.1*, Impuls, Kraków 2013.

Łachowska A., Wanat K., *Rola nauczyciela- pedagoga specjalnego w modelu edukacji-emocjonalnej jako formy prewencji problemów zdrowia psychicznego*, [w]: Parys K., Trojańska M., Ochman A., (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością w trosce o dobrostan człowieka t. 5*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2018.

Masłowska M., Michalczyk A., *Rola internetu w życiu i funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością wzorkową, słuchową, intelektualną oraz niedostosowaniem społecznym*, [w]: Gunia G., Ochman A., Trojańska M., (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością wobec tradycji i innowacji t. 4.1.*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2017.

Minczakiewicz E. M., *Komputer w wyrównywaniu szans życiowych dzieci i młodzieży z objawami fizycznej bądź intelektualnej niepełnosprawności*, [w]: Parys K., Trojańska M., Ochman A., (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością w trosce o dobrostan człowieka t. 5*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2018.

Olszewski S., Parys K., Trojańska M., *Przestrzeń życia osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2012.

Rakowska A., *Edukacja integracyjna w płaszczyźnie wzajemnej tolerancji*, [w]: Rakowska A., Baran J., (red.), *Dylematy pedagogiki Specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2000.

Wolska D., *Praca w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną- oczekiwania beneficjentów projektów zatrudnienia wspomaganego*, [w]: Gunia G., Ochman A., Trojańska M., (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością wobec tradycji i innowacji t. 4.1.*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2017.

Wojciechowski F., Opozda-Suder S., *Przyjazna przestrzeń środowiska rodzinnego w strategii działań pomocowych*, [w]: Parys K., Pasteczka M., Sikorski J. (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością konteksty indywidualne i środowiskowe t. 4.2*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2017.

Żuchowska-Skiba D., *(Nie)rzeczywistość w sieci. Znaczenie internetu dla osób z niepełnosprawnością*, [w]: Gunia G., Ochman A., Trojańska M., (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością wobec tradycji i innowacji t. 4.1.*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2017.

II. PRZESTRZEŃ ŻYCIOWA OSÓB Z WYBRANĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W ŚWIETLE BADAŃ WŁASNYCH

Marcin Szymczyk
Zakład Karny Wojkowice

Znaczenie aktywności pisarskiej w środowisku izolacji penitencjarnej dla subiektywnego procesu zmiany

Wstęp

Zakład Karny w Wojkowicach jest największą jednostką penitencjarną w województwie Śląskim. Karę pozbawienia wolności w nim odbywa ok. 1300 skazanych i tymczasowo aresztowanych. Funkcjonariusze Służby Więziennej realizacją codziennych obowiązków starają się zapewnić bezpieczeństwo społeczeństwu i osadzonemu. Dział ochrony tej jednostki penitencjarnej stoi na straży zachowania prawidłowości wykonywania regulaminu wykonywania kary pozbawienia wolności oraz tymczasowego aresztowania. Natomiast rolą wychowawców działu penitencjarnego jest odpowiednie rozmieszczenie skazanych w celach mieszkalnych i monitorowanie nastrojów wśród skazanych.

W wojkowickiej jednostce obywają kary skazani z różnymi wyrokami, w tym z najdłuższymi wyrokami w postaci 25 lat pozbawienia wolności oraz dożywocia. Osoby doprowadzone do jednostki penitencjarnej legitymują się zróżnicowanym poziomem wykształcenia i sytuacją życiową. Dla wielu z nich przekroczenie więziennych murów staje się początkiem drogi do wolności przez proces resocjalizacji.

Ważną rolę w tym procesie odgrywają wychowawcy ds. kulturalno-oświatowych. Ich zadaniem jest zapewnienie kreatywnego wykorzystania nadmiaru wolnego czasu. W niniejszym opracowaniu chciałbym zaprezentować co czują skazani w czasie pobytu w więzieniu. W oparciu o wywiady ze skazanymi udało się opracować ich

subiektywną ocenę działalności resocjalizacyjnej poprzez kulturę i oświatę.

Opinie skazanych posłużyły mi jako wychowawcy do przygotowania odpowiedniej oferty kulturalno-oświatowej w wojkowickim zakładzie zamkniętym.

W niniejszej publikacji posłużono się studium przypadku, która pozwala na przedstawienie osobistych doświadczeń życiowych jednego ze skazanych w kontekście pracy kulturalno-oświatowej.

Osadzony Zakładu Karnego w Wojkowicach, lat 72

....Jestem więźniem.... Mam 72 lata, z czego prawie od dziesięciu lat jestem pozbawiony wolności, a czeka mnie ogółem spędzenie w izolacji 25 lat. Mniejsza o to w tej chwili czy słusznie, czy niesłusznie.

....Mam zamiar ustalić na bazie własnych obserwacji, jaki wpływ na proces resocjalizacji może mieć dopuszczenie w Zakładzie Karnym uprawianie pisarstwa przez osadzonych. Nie jestem co prawda psychologiem, ani socjologiem, jednak uważam, że długoletni – bo prawie 50-letni okres aktywnego kontaktu z nauką – pozwala mi na miarę własnych kompetencji ustosunkować się do badań socjologicznych, prowadzonych w Zakładach Karnych. Uważam, że ich wiarygodność może budzić pewne wątpliwości, aczkolwiek jest to obszar wpływów cieszącej się na całym świecie kadry naukowej odpowiednich specjalności. Zarówno socjologia, jak też psychologia nie są efemerydami na firmamencie polskiej nauki. Jednakże, co do niektórych nawet fundamentalnych pojęć tych dyscyplin naukowych, trudno jest doszukać się jednolitego w miarę spójnego podejścia. Dotyczy to, między innymi, chociażby wyboru środków wychowawczych i resocjalizacyjnych.....

Własne przemyślenia w kontekście doświadczenia życiowego

Problemy z porozumieniem między sobą różnych placówek naukowych oraz luminarzy nauki, zajmujących się podobnymi zagadnieniami jest często spotykanym zjawiskiem – szczególnie w przypadkach, gdy sporna tematyka jest zbyt „młoda”, aby wyrosły na jej kanwie jakies znaczące szkoły naukowe, którym kierunki pracy nadają owi wspomniani luminarze, wiodący naukowcy w danych dziedzinach.

Podobnie jest z badaniami socjologicznymi dotyczącymi resocjalizacji, szczególnie w zakresie ustalenia preferencji dla określonych kierunków badań i pracy z więźniami skłonnyymi do współdziałania ze specjalistycznym personelem Zakładu Karnego. Ale nawet ten – jak się

wydaje bardzo prosty zabieg wyboru skutecznego środka wychowawczego – wyłania dwie skrajne grupy, z których jedna przypisuje większą efektywność karom wolnościowym, a druga – wprost przeciwnie – wskazuje na podobną skuteczność kar izolacyjnych i nieizolacyjnych. Zdaję sobie sprawę, że próbując rozwikłać te problemy można spotkać się z ostrą krytyką obrońców nietykalności naukowych aspektów psychologiczno-socjologicznego szańca – wszystko jedno, jakiego, ale naszego własnego poglądu naukowego. Tego typu niejednoznaczności i rozbieżności interpretacyjne niewątpliwie utrudniają przyjęcie skutecznego rozwiązania. W dodatku warto pamiętać, że układy społeczne charakteryzują się dużą bezwładnością, co powinno być wzięte pod uwagę podczas planowania resocjalizacyjnego „eksperymentu”. Przywołałem w tym miejscu pojęcie „eksperymentu”, gdyż obawiam się, że w sytuacji istnienia uzasadnionych wątpliwości przedsięwzięcie resocjalizacyjne może po prostu okazać się fiaskiem lub wykazywać niższą skuteczność. Moje obawy mogą być tym bardziej uzasadnione, że odczucie ewentualnych zmian postaw osadzonych (resocjalizowanych) oraz ich wychowawców z całą pewnością należy zakwalifikować do odczuć subiektywnych.

Co należy rozumieć pod pojęciem „subiektywny”? To taki stan lub okoliczność, której ocena zależy bezwzględnie od naszego osobistego spojrzenia. Nawet, jeśli nasze spojrzenie na sprawę będzie odznaczało się jakimś astygmatyzmem – będzie to znaczyło, że my tę sprawę postrzegamy z właściwym tylko dla nas samym „skrzywieniem”. Natomiast obiektywnie taki obraz (sposób spojrzenia) będzie zniekształcony. W odniesieniu do pojęcia „resocjalizacji” – można byłoby ją nazwać subiektywną, w przypadku, gdy ocena będzie dokonywana wyłącznie przez nas samych. Natomiast obiektywizm spojrzenia na resocjalizację będzie zachowany wtedy, gdy jej ocena będzie uwzględniała możliwie jak największą liczbę podmiotów – indywidualnych oraz zbiorowych. Im większa zatem ilość „oceniających”, tym bardziej wypadkowa ocen zbliży się do granicy obiektywnej.

Dotyczy: resocjalizacji penitencjarnej

Realizowana w zakładach karnych, powinna powodować, że po pobycie w nim skazanych można uzyskać pożądaną zmianę w ich zachowaniu. Oczywiście, jak w przypadku każdego przedsięwzięcia i tutaj konieczne jest zróżnicowanie działań skierowanych względem poszczególnych

osób, gdyż trzeba liczyć się z indywidualizacją chłonności nowych metod przez osadzonych. Dlatego należy mieć na uwadze, że opieranie się wyłącznie na obiektywnej kompetencji kadry oraz poprawności procedur oddziaływania na więźniów jest bardzo zasadnicze.

Nie do przecenienia wydają się relacje wzajemne osadzonych z kadrami zajmującymi się resocjalizacją. Osiągnięcie zamierzonych celów resocjalizacyjnych jest zatem w tym kontekście bardziej niż od innych czynników, uzależnione od subiektywnego postrzegania wychowawcy przez więźnia (i odwrotnie!).

Pozwolę sobie w tym miejscu przypomnieć, że w niniejszym opracowaniu chciałbym na własnym przykładzie ukazać (nie wykazać), jak właściwe zastosowanie narzędzi w resocjalizacji oraz jak wykorzystywanie własnych umiejętności interpersonalnych może korzystnie wpływać na „przejście” przez okres pozbawienia wolności. Niewątpliwie pisarstwo należy do owych technik resocjalizacyjnych w których realizuje się bezpośrednie odniesienie skazanego do zastosowanego wobec niego indywidualnego programu naprawczego. Do tych technik z powodzeniem wykorzystywanych w zakładach karnych należy wiele działalności o charakterze kulturalno-oświatowym.

Wśród osadzonych jest wiele osób posiadających wrodzone zdolności w różnych dziedzinach kultury. Oprócz wymienionego już pisarstwa są nimi malarstwo, rzeźbiarstwo, różnego rodzaju zainteresowania muzyczne, wokalne, modelarstwo i tworzenie „dzieł sztuki” z różnorodnych materiałów. Niektóre prezentacje są niezwykle oryginalne i zdobywają nagrody w konkursach organizowanych przez zakłady penitencjarne. Często – dopiero pod wpływem możliwości oddawania się swoim zamiłowaniom przez osadzonych – ujawniają oni swoje zainteresowania różnymi rodzajami działalności kulturalnych. Szczególnie, jeśli wziąć pod uwagę więźniów dotychczas biernych. Jeżeli doliczyć do tego jeszcze różnego rodzaju quizy, konkursy wiedzy historycznej, geograficznej, społeczno-politycznej, udział w prezentacjach, wystawach, prelekcjach – zbierze się całkiem pokaźny arsenał narzędzi resocjalizacyjnych, o bardzo szerokim zróżnicowaniu, potrafiący zadowolić indywidualne potrzeby osadzonych – wedle ich osobistych zdolności oraz umiejętności wykonawczych.

Resocjalizacja w zakładach karnych obejmuje również aktywizację ruchową skazanych. Są to – w zależności od zainteresowań – ćwiczenia fizyczne, prowadzone przez wychowawców, gry zespołowe

oraz indywidualne dyscypliny sportowe. Istotne więc wydaje się stworzenie warunków do tego, aby wychowanie w kulturze fizycznej uczynić celowym i zaplanowanym procesem zamierzonego działania, nastawionego na kształtowanie kierunkowych cech osobowości. Oczywiście, działania tego typu wymagają nie tylko dobrych chęci ze strony kadry zakładu i osadzonych, lecz także nieraz poważnego zaangażowania inwestycyjnego zakładu. Oczywistym jest przecież, że kultura nie realizuje się „za darmo”, chociaż można uznać, że koszt działalności pisarskiej–dedykowanej dla osadzonych–wiąże się jedynie z kosztem zakupu kartek i długopisów. Jest to, co prawda, przerysowana ocena, niemniej jednak oznacza ona, że istnieje wielka dywersyfikacja rodzajów działalności resocjalizacyjnej, której kryterium są nakłady na wspomniane przedsięwzięcia.

Może to infantylna uwaga, ale wydaje mi się, że wielkie znaczenie w odnotowaniu sukcesu ma fakt czy zajęcia lub działalność mające być stymulatorem resocjalizacji sprawiają osadzonemu przyjemność i satysfakcję. Wdaje mi się, że ideałem byłoby, aby to zadowolenie było obopólne. Proszę o zrozumienie, że ostatni wniosek jest rezultatem blisko dziesięcioletniej obserwacji realizowanych, zupełnie różnych form działalności „naprawczej” w jednostkach penitencjarnych.

Obawiam się, że tym co piszę wykraczam poza granice, ponieważ prezentuje subiektywne odczucia skazanych, którzy muszą nieustannie mierzyć się z pokonaniem wolnego czasu. Zapewniam jednak, że nie zamierzam naruszać niczyjego poletka odpowiedzialności i funkcjonowania, ale uznałem za niezbędne ukazanie, gdzie należy umieścić pozycje skazanych uzdolnionych artystycznie, plastycznie, literacko itp., w więziennym świecie.

Dotyczy: potrzeby pisania

Pragnę powrócić do potrzeby pisania odczuwanej przez osoby w warunkach izolacji więziennej. Na przestrzeni lat prowadzenia przeze mnie oddziaływań resocjalizacyjnych z osobami, które trafiły do jednostki penitencjarnej, wielokrotnie powtarzał się wspólny punkt widzenia skazanych. Był nim rozwój własny. Owszem, w życiu zabierano im różne rzeczy. Część z nich pamiętała, jakie konsekwencje musieli ponosić w dzieciństwie za utratę wartościowych dóbr materialnych, o które było niezwykle ciężko na przestrzeni ostatnich dziesięcioleci. Mam na myśli takie dobra, jak na przykład

markowe ubrania oraz sprzęty RTV, które dostępne były za granicą. Skazani twierdzili, że bardzo mocno i dotkliwie przeżywali straty materialne. Choć najbardziej bolesne były dla nich straty niematerialne. Wielu z nich przez długi czas nie mogło pogodzić się z utratą relacji z osobami najbliższymi. To właśnie te okoliczności zmuszały ich podczas pobytu w więzieniu do „ucieczki” w twórczość własną. Słowo pisane stawało się stopniowo formą spowiedzi za „grzechy przeszłości”, ale było również fundamentem do wewnętrznej przemiany.

Pamiętam rozmowę ze skazanym, który wzmocnił moją determinację na drodze dotarcia do jemu podobnych. Opowiedział mi o wydarzeniach z 2009 roku, kiedy został aresztowany. Nie będę pisał o jego winie, czy jej braku. O słuszności lub niesłuszności skierowanych przeciwko niemu zarzutach. O rzetelności lub jej braku w odniesieniu do jego procesów i wyroków. Poruszające było jego świadectwo:

„Nagle, w przytłoczonym niechcianą pamięcią grudniu 2009 – wiem, że to może banalne określenie – coś we mnie pękło, odbezpieczyło się. Słowa i zdania zaczęły płynąć wartko. Nie było żadnego zastanawiania się, namyślania co by tu napisać. Myśli wypełniały strony, także z takim oporem pisanych uprzednio listów. Był to stan, którego do tej pory nie było mi dane przeżywać. W chwilach, gdy pisałem, odczuwałem ulgę, okowy zaciskające mój umysł luzowały się. W tych momentach pojawiała się odczucie bezpośredniego kontaktu z osobą, jaką wybrałem na adresata moich myśli. Czułem, jakbym rozmawiał z kimś, kto był mi bliski, ale czasami nie potrafiłem zidentyfikować tej osoby po nazwisku. Chciałem szybko, natychmiast przekazać jej to, co w danym momencie myślę, jakich doznaje uczuć. Bałem się, że jeśli tego nie napisz myśli te bezpowrotnie mnie opuszczą, zaginą.”

Historia wspomnianego skazanego udowodniła mi, że są potrzeby, które w wolnościowym funkcjonowaniu nie były skazanym potrzebne do funkcjonowania, ale po osadzeniu w więzieniu stają się narzędziem w komunikacji z najbliższymi. Pisanie daje możliwość myślowej ucieczki z celi. Gdy piszą, ich umysły są zwrócone do osób, które dodają im sił w walce z czasem. Skazani większość swoich dni przebywają w 9 metrowej celi mieszkalnej przez 23 godziny (1 godzina to prawo do spaceru na świeżym powietrzu). Jak sami mówią, czas przyspiesza w momencie, gdy oddają się twórczości własnej lub pracy na rzecz jednostki penitencjarnej.

Dotyczy: prawa do oceny

Opinia publiczna często krytykuje przedsięwzięcia natury kulturalnej lub sportowej w warunkach więziennych. Używa się argumentów opartych na przekonaniu o utrzymywaniu przez nich przestępców, ponieważ płacą podatki. Nie zgadzają się z obrazkami, przedstawiającymi skazanych uczących się, kończących kursy zawodowe lub tworzącymi prace plastyczne, bądź uprawiającymi sport. Tylko czy mają do tego prawo? W mojej ocenie nie powinniśmy wchodzić w kompetencje niezawisłego Sądu. To właśnie Temida wydała wyrok w imieniu RP i to ona odpowiada za los tego człowieka. Wszyscy ludzie mamy naturę, która przejawia się w łatwości popełniania złych uczynków, a z tymi dobrymi jest nam naprawdę ciężko.

Należy pamiętać, że osoba trafiająca do więzienia odbywa najwyższą z kar tj. pozbawienia wolności, ale gdy przekroczy więzienne mury nie możemy pozbawić jej prawa do poszanowania godności. Kultura i oświata wymieniona są na trzecim miejscu po pracy i nauce w Kodeksie karnym wykonawczym. To miejsce na podium wśród narzędzi do prowadzenia oddziaływań resocjalizacyjnych daje poczucie satysfakcji wychowawcom do spraw kulturalno-oświatowych z poziomu ważności ich codziennych obowiązków.

Każdy z tych wychowawców powinien opracować swój warsztat na realnych możliwościach, jakie może zaproponować osobom skazanym. W tej „działce” penitencjarnej nie można pracować na obiektywnej ocenie, lecz na zindywidualizowanym podejściu do każdego osadzonego. Ich oczekiwania, począwszy od tych najbardziej prozaicznych w postaci rozmowy, a kończąc na wykonywaniu twórczości własnej. Nie możemy negatywnie oceniać skazanego, jeżeli nie mamy bogatej oferty kulturalnej, oświatowej lub sportowej. Bogaty wachlarz możliwości daje szansę znalezienia wystarczająco dużej i stabilnej grupy odbiorców chcących efektywnie wykorzystać nadmiar wolnego czasu.

Dotyczy: „Wachlarz możliwości”

Każdy z nas podczas pobytu w centrum handlowym ceni sobie dostępność szerokiej gamy różnego rodzaju produktów. Dotykamy, smakujemy, testujemy lub sprawdzamy skuteczność produktu promowanego przez reklamy. Celowo użyłem tego przykładu, aby uzmysłwić Tobie Czytelniku, jaką ważną rolę pełni wybór w życiu

każdego z nas. Podejmowanie decyzji niesie za sobą konsekwencje i o tym nie możemy zapomnieć.

Osobom w warunkach izolacji więziennej jest trudniej dokonywać właściwych wyborów. Często boją się one podjąć właściwą decyzję, gdyż nie chcą być nastygmatyzowani przez współosadzonych. Pamiętam, jak ci którzy uważali się za największych, najbardziej znaczących w podkulturze przestępczej ukrywali swoją wrażliwość na sztukę. Niektórzy z nich prosili o dyskrecję, żeby nie informować, kto był autorem prezentowanej pracy, gdyż bali się więziennego rozgłosu. To zjawisko może się wydawać niezrozumiałym dla kogoś, kto jest na wolności. W dobie mediów społecznościowych wszyscy promują siebie, to dlaczego więźniowie się przed tym chronią?

Robią to, bo zakład karny jest miejscem, które nie lubi „lansu”. Wiedzą, że pokora, skromność i prawdomówność cechami pożądanymi przez personel więzienny. Dla tych skazanych jest ważny ich los i jak najmniej bolesne odbycie kary. Ta grupa najchętniej korzysta z prawa do wyboru i decyduje się na poszerzenie własnych horyzontów. Dla wychowawcy kulturalno-oświatowego powinno być ważne, jak pomóc skazanemu zrealizować określony cel lub poczynić kroki zabiegające o „wyposażenie” skazanego w umiejętności niezbędne do osiągnięcia tego celu.

Bogata oferta zajęć uczy skazanych, jakie decyzje podejmować i w czym mogą się odnaleźć podczas pobytu w zakładzie. Hobby jest skuteczną bronią w walce z czasem. Gdy odczuwają, że poczucie wydłużającego się czasu zaczyna im doskwierać, decydują się na udział w zajęciach kół zainteresowań lub sportowych. Czują wtedy, że to oni przejmują kontrolę nad wskazówkami zegara. Ta decyzja dla wielu jest początkiem ich drogi do wolności.

Dotyczy: „Niemożliwe nie istnieje”

Codzienna praktyka potwierdza, że osoby, które trafiają do więzienia wnoszą do niego umiejętności i talent, które doskonale uzupełniają proces resocjalizacji. Wielu z nich nie wie, że dysponują warsztatem artystycznym. Pamiętam skazanego, który poprosił mnie o materiały plastyczne w postaci podobrazia, farb olejnych i pędzli. Zapytałem go, czy kiedykolwiek malował tego typu techniką. Pewnym głosem stanowczo zaprzeczył, ale uzasadnił, że wykonywał na wolności amatorsko tatuaże. Byłem pełen obaw o niego, żeby się nie zniechęcił i nie zraził do mnie – mimo mojej szczerzej chęci pomocy.

Upływały dni. Skazany w tym czasie kontaktował się ze mną, gdyż potrzebował kolejnych kolorów. Gdy prosiłem go o pokazanie mi nad czym pracuje zapewniał mnie, że jest jeszcze w trakcie i jego dzieło nie przedstawia finalnego efektu. Po kilku tygodniach nastał długo wyczekiwany przeze mnie dzień. Premiera pierwszego obrazu namalowanego w celi mieszkalnej, z wykorzystaniem profesjonalnych farb malarskich. Tego dnia nie zapomnę nigdy. Praca skazanego przedstawiała oblicze anioła. Nie była to reprodukcja dzieła z galerii sztuki, ale w mojej ocenie była wyjątkowa w mojej, bo była pierwsza i tworzona z dużym zaangażowaniem.

Niestety czar chwili przysł po tym, jak obraz został skomentowany przez oddziałowego: „Czy możesz mi powiedzieć co to jest? Tylko mi nie mów, że namalowała to Ola, lat 3.” Skazany zamarł, a ja patrząc na niego widziałem jego upadek. Powiedział: „Ja wam jeszcze pokażę!!!”. Słowa funkcjonariusza zadziałały na niego, jak adrenalina na sportowca. Oddał się całym sobą malarstwu. Analizował fachową literaturę i albumy o malarstwie. Po kilku miesiącach podjął się namalowania obrazu z wizerunkiem Jana Pawła II. Czas mijał, z każdym dniem praca nabierała kształtów. Skazany nie korzystał nawet ze spacerów, pochłonięty tworzeniem wizerunku papieża.

W sumie po miesiącu obraz został ukończony. Efekt, jaki osiągnął spowodował pozytywny szok na oglądających. Skazany był szczęśliwy, że trud znalazł odbiorców, którzy zachwycili się jego talentem. Obraz wyglądał jakby został namalowany przez profesjonalnego malarza po ASP.

Dlaczego przytaczam tą opowieść o malarzu, pisząc o ludziach, którzy piszą i lubią być czytani? Ponieważ chcę pokazać, że nie wolno się poddawać nawet wtedy, gdy nie znamy siebie – a szczególnie gdy nie mamy wsparcia. Skazany udowodnił wszystkim, że nie wolno nikogo dyskredytować na samym początku jego drogi przemiany. Pokazał na co go stać i ile może zrobić dobrego dla społeczeństwa, chcąc zatrzeć w ten sposób czyny, które zaprowadziły go do więzienia. Skazani chętnie chcą wspierać różne inicjatywy o charakterze charytatywnym – szczególnie, gdy potrzebującymi są dzieci. Wtedy starają się zewrzeć szeregi i dają z siebie 200 procent normy. Mają wiele satysfakcji i czują się pomocni, mają możliwość dokonywania pozytywnych wyborów.

„Kaowiec” powinien wspierać osadzonych w słuszności ich działalności, nagradzać nagrodami regulaminowymi. Starać się być ich

opiekunem, który wzmacnia ich w przekonaniu, że dobrze postępują angażując się w życie kulturalne. To on ma możliwość kreowania skazanych i znacząco wpływa na proces resocjalizacji jednostki zajmującej się sztuką. Nie może zabraniać rozwoju ani nie może odmawiać możliwości poznania nowych trendów w sztuce. W więzieniu każdy skazany ma kontakt z kulturą, jeśli nie ma umiejętności manualnych oddaje się czytaniu, oglądaniu filmów, słuchaniu różnych gatunków muzycznych, pisaniu tekstów.

Rodziny mają możliwość wspierania skazanych w rozwoju własnym. Przywożą osobiście lub za pomocą poczty dostarczają najnowsze pozycje książkowe, filmy, muzykę, materiały do wykonywania prac plastycznych. Osadzeni niemający pomocy ze strony osób bliskich są wspierani przez kolegów z celi mieszkalnej. Mają możliwość oglądania filmów w ich towarzystwie, czytania książek i prasy lub słuchania muzyki. Kultura wpływa na poprawność relacji między skazanymi. Daje możliwość zapomnienia o więzieniu, tworzy okazję do konstruktywnej dyskusji na tematy nie związane z funkcjonowaniem w celi mieszkalnej.

Kultura staje się dla nich parasolem ochronnym zapewniającym im możliwość życia takiego jakie mają osoby będące w wolnym świecie. Nie uwsteczniają się. W trakcie widzeń mają możliwość dzielenia się opiniami na temat obejrzanego filmu, przeczytanej książki. Boks, w którym realizowane są widzenia staje się niszą, w której osoby pozbawione wolności mogą uciec wraz z bliskimi do świata, który na nich czeka.

Dotyczy: potrzeba zmiany

Działalność kulturalno-oświatowa odgrywa ważną rolę w procesie resocjalizacji. Wpływa na jednostkę i umożliwia kształtowanie społecznie pożądanego postaw. Skazani w czasie odbywania kary pozbawienia wolności dążą do wewnętrznej przemiany poprzez uczestnictwo w życiu kulturalnym. Administracja Zakładu Karnego podejmować starania o zwiększenie wydatków na bieżącą działalność kulturalno-oświatową i sportową. Krzewienie ducha sportowej rywalizacji daje osobie przebywającej w celi mieszkalnej możliwość rozładowania stresu, zapobiega wystąpieniu sytuacji skrajnych w postaci np. zachowań autoagresywnych, pokazuje funkcjonariuszy Służby Więziennej w pozytywnym świetle.

Zajęcia sportowe w opinii osób pozbawionych wolności są bardzo ważnym elementem dnia. Sami informują o chęci skorzystania z pomieszczeń świetlicowych, gdzie prowadzone są treningi ogólnorozwojowe. Na potrzeby usystematyzowania planów treningowych przygotowana oferta przynależności do koła „crossfitowego” znalazła wielu odbiorców. Skazani wyposażeni w odpowiednie plany treningowe i żywieniowe bardzo poważnie podchodzą do zajęć sportowych jako ich nowego sposobu na więzienne życie.

Zakład karny jest miejscem przez, które codziennie „przewijają” się dziesiątki skazanych. Jedni kończą karę a drudzy zostają doprowadzeni przez Policję do jej odbycia lub stawiają się osobiście. Miejsce do którego trafiają nowo przyjęci to cela przejściowa. Podczas pobytu w niej zapoznają się z „Porządkiem wewnętrznym”, z którego dowiadują się o możliwości korzystania z kultury i oświaty tylko muszą dokonać najważniejszego wyboru-czy chcą? Słuszność tej pierwszej decyzji przełoży się na sposób ich przebycia „drogi do wolności”.

Dotyczy: Pisanie o pisaniu

Będę pisał o pisaniu. Może to co najmniej dziwne zajęcie – jak na miejsce, w którym obecnie przebywam, ale z drugiej strony właśnie w tym miejscu – w którym przebywam – nie należy się niczemu dziwić. Wprost przeciwnie, warto doszukać się sensu w pozornie tylko dziwnych zajęciach. Coś, co je przecież pobudza i inspiruje nie powstaje ot tak, samo z siebie.

Po co więc to pisanie? O tym trochę później. Trzeba wpierw wyjaśnić, o jakim pisaniu się pisze. Czy jest to pisanie pierwotne, pierworodne, które towarzyszy jakimś zjawiskom na niebie i tu, na ziemi. A efekty tego pisania? Czy mają walory użytkowe? Taki – dajmy na to – wykład dla studentów, referaty na konferencji, publikacje, przemówienia ku czci, a jeszcze wcześniej, listy do sympatii, później ukochanej itp. To pisanie było niejako „obowiązkowe”. Trzeba też było przecież jakoś zarabiać na życie – stąd wykłady niezbędne w pracy na uczelniach, tak jak przemówienia to konieczność związana z pełnieniem funkcji Prezydenta.

No i teraz najważniejszy aspekt związany z moim pisaniem. Czy do tej samej kategorii „literackiej” można zaliczyć artykuł do „Peronki” – więziennego periodyku? To pisanie przecież nie było obowiązkowe, jak poprzednio. Pamiętam, że pierwszy artykuł napisałem ot tak, dla

własnego zadowolenia. Nikt nie kazał mi przecież tworzyć. Po prostu napisałem go i już! Pamiętam także, że pisanie to sprawiło mi wielką satysfakcję.

Od dziesięciu prawie lat nie czuję już potrzeby obowiązkowego pisarstwa. Miało ono sens, gdy wywierana była na mnie nieustannie presja: „Za tydzień będzie Dzień Niepodległości – musisz wygłosić przemówienie, a więc musisz mieć referat, a więc musisz go napisać!”. Moje pisarstwo miało unikatową cechę wśród wszystkich prezydentów – nie zdarzyło się, aby ktokolwiek wyręczył mnie w pisaniu. Zawsze pisałem potrzebne teksty sam, o ile nie wygłaszałem ich z głowy.

Wyjaśnię teraz, na czym polega druga, wspomniana wcześniej, kategoria pisarska. Poprzednią, referatowo-wykładową określiłem jako „literaturę pierwotną”, odnoszącą się faktycznie do pojawiających się w moim życiu wydarzeń, np. wspomniane wykłady czy też rocznice. Natomiast teksty drugiej kategorii (nie oznacza to, że były gorsze, chodzi jedynie o numerację) nie były i nie są odzwierciedleniem faktycznie mających miejsce okoliczności. Inspiracją twórczą była i jest wyłącznie wyobraźnia lub różnorodne zjawiska, pojawiające się przed oczyma duszy. Oderwanie od rzeczywistych sytuacji, izolacja od najbliższych, niemożność bezpośredniego z nimi kontaktu, zainicjowały inną kategorię wyrażania myśli. To nie tylko opisy faktograficzne, czy też zapamiętane wyjazdy w różne strony świata, napędzały treści „Peronkowych” artykułów. Motorem tym stały się także bardzo intymne, wewnętrzne przeżycia, będące przede wszystkim wynikiem długiej rozłąki. W tym przypadku „potrzeba” pisania pojawiała się samoistnie. Dominujące, nasilające się uczucie „zdołowania” było na tyle szokujące, że aż powodowało obawę, że po jego zniknięciu niemożliwym będzie odtworzenie myśli, które prawie że przenosiły mnie w inny, bardzo osobisty – zamknięty dla innych – wymiar. Nikt nie musiał zachęcać mnie do pisania. Nie musiałem obstawiać się tzw. „przypominaczami” w stylu: czwartek 17:00 wykład z informatyki semestr VIII lub jutro – otwarcie. Pisałem i byłem już pewien, że tych myśli nie utracę.

Wiem, że może cała ta historia z różnymi kategoriami wygląda na infantylną zabawę, ale to pisarstwo niosło za sobą ogromne emocje, których nie brakuje i dzisiaj, gdyż przyczyny je powodujące nie ustały. Na tym generalnie rzecz biorąc polega różnica między genezami

zdefiniowanych przez mnie typów „twórczości” pisarskiej z okresu przed izolacją i w warunkach izolacji więziennej.

Dotyczy: Stygmatów twórczości

Wiadomo już więc, że obecna moja „twórczość” jest stygmatyzowana piętnem odsiadki w więzieniu wraz ze wszystkimi jej ujemnymi skutkami dla psychiki i dla zdrowia. Oczywiście mowa jest o osadzonych w więzieniach.

Jeżeli istnieją ujemne skutki pobytu w więzieniu, czy można doszukać się jakichś pozytywnych? Oczywiście trzeba wyraźnie rozgraniczyć – dla kogo te skutki mają być korzystne. Jasna sprawa, że nikomu odbywającemu karę pozbawienia wolności w zakładzie karnym z całą pewnością nie jawi się ta sytuacja jako korzystna. Niewątpliwie z punktu widzenia społeczeństwa – w imieniu, którego został stworzony kodeks karny – uwidocznione są pozytywne skutki takowej izolacji.

Po pierwsze dlatego, że za nieczy uczynek należy się kara, a najbardziej dotkliwą stanowi kara pozbawienia wolności – jest to przecież ze strony osadzonego forma zadośćuczynienia za krzywdę, jaką wyrządził ogółowi swoim działaniem, za które teraz patrzy na świat przez kraty.

Ponieważ powszechnie wiadomym jest, że w zakładach karnych prowadzona jest działalność „naprawcza” tego typu ludzi – ukierunkowana na przywrócenie ich społeczeństwu jako pełnowartościowych jego członków – można przyjąć, że taki właśnie pozytywny skutek więziennej izolacji zostanie również tak odebrany nie tylko przez społeczeństwo, ale także przez samych osadzonych. Przynajmniej przez ich część.

Czy ja ze swoimi literackimi „zapędami” – biorąc pod uwagę dodatkowo, że dane mi było zbliżyć się do różnych dyscyplin naukowych – jestem w stanie ocenić, jakie jest ich miejsce w systemie analizy efektywności i skuteczności polskiego systemu penitencjarnego? Mówiąc wprost – czy sam fakt, że piszę takie, jak niniejsze opracowania, może być uznany za przejaw spolegliwości wobec polityki resocjalizacyjnej zakładu karnego? A także – być może takie pytanie też zostanie zadane – czy personel zakładu karnego uznaje, że z powodzeniem spełnił swój obowiązek wychowawczy?

A może jako pierwsze należałoby zadać pytanie, czy pisarstwo można zakwalifikować do środków resocjalizacyjno-wychowawczych? Wszak na całym świecie, po dziś dzień, literatura uznawana jest za tubę

dysydenckich postaw. Chciałbym zatem posłużyć się przykładem nastoletniej laureatki Narody Nobla z Pakistanu.

Co prawda to bluźnierstwo przyrównywać się do tak wybitnej postaci, ale w jej przypadku literatura okazała się skutecznym narzędziem, zaś moje „pisarstwo” może stanowić co najwyżej skromniutki element potwierdzający lub nie, że można uznać tworzenie literackie za oddziaływujące na proces resocjalizacji. Będę starał się dalej uzasadnić twierdzącą część tezy, a teraz dosłownie kilka słów o sobie w nadziei, że to ułatwi zrozumienie, dlaczego wtykam nos tam, gdzie mnie nie chcą. Przypuszczam, że nie będą mnie chcieli przede wszystkim fachowcy, od oceny których będzie zależało czy więcej jest tych chcących wrócić do domu w pełni chwały, że są resocjalizowani, czy wprost przeciwnie.

Abstract

The penalty of deprivation of liberty is the most severe punishment that the Court can decide at the end of the criminal trial. The announced verdict begins the rehabilitation process of the convict. Referral of a person to serve a sentence in a penitentiary unit initiates a number of interactions of personnel of the Prison Service. Crossing the prison wall causes a man to enter another world. The Penitentiary Institution is a place where officers carry out tasks aimed at minimizing the return to the criminal route after leaving the prison.

Educators from the Penitentiary Department deal with the organization and implementation of social rehabilitation programs and providing access to cultural and educational activities. Convicts provide constant access to the daily press. They prepare for them meetings with representatives of culture and art, enable them to develop skills through participation in circles of interest and promote among creative people the use of excess leisure through self-improvement.

Detained while serving a sentence, they develop literary and artistic interests. It is these areas that enjoy the greatest interest among prisoners after sport and are their weapon in the fight against time. Sensitizing them to beauty and art is the foundation of an effective rehabilitation process.

Writing activity in the conditions of prison isolation gives you the opportunity to reflect on your own behavior. It prompts the convict to retrospect about the deeds he has done towards the victims. Writing skills arouse in the convict the desire to repair relations with the

society, which means that people can regain their faith in another human being.

Bibliografia

- Jaworska A., *Aktywność fizyczna w zakładach karnych a podstawowe wymiary osobowości mężczyzn odbywających karę pozbawienia wolności*, [w:] „Resocjalizacja polska” 2015/9, s. 137-157.
- Jaworska A., *Tożsamość więźnia jako determinant wykluczenia społecznego*. [w:] J. Nowak (red.). *Meandry wykluczenia społecznego*, wyd. WSP TWP, Warszawa 2008.
- Konopczyński M., *Twórcza resocjalizacja: zarys koncepcji rozwijania potencjałów*, [w:] „Resocjalizacja polska” 2014/7, s. 13-28.
- Kubera J., *Powieść autobiograficzna jako dokument osobisty i podobny do pamiętników konkursowych. Materiał badań socjologicznych*, [w:] „Studia Humanistyczne AGH” 2015/14 (1), s. 45-57.
- Machel H., *Resocjalizacja penitencjarna: Istota , dylematy terminologiczne, społeczny sens, kilka uwag teoretycznych i kadrowych*, [w:] „Resocjalizacja polska” 2010/1, s. 174-192.
- Olszewska E., *Stygmat przestępcy jako czynnik utrudniający readaptację społeczną byłych skazanych*, [w:] „Resocjalizacja Polska” 2012/3, s. 67-78.

Natalia Kłaput, Anna Kowalczyk

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie
I SUM, Pedagogika Specjalna

Socjoekonomiczne warunki rodziny a miejsce edukacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim

Wprowadzenie

Podjęcie odpowiedniej decyzji dotyczącej drogi edukacyjnej dla dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim wymaga uwzględnienia wielu czynników. Do jednego z nich zaliczamy warunki socjoekonomiczne rodziny mające ogromny wpływ na rozwój dziecka. Pomimo, że temat uwarunkowań społecznych i ekonomicznych był wielokrotnie podejmowany w literaturze (D. Smykowska (2008), F. Wojciechowski (1990), B. Grzyb (2013), Cz. Kosakowski (1980), A. Kozubska (2000), T. Żółkowska (1994), M. Kościelska (1984), J. Głodkowska (1999), Z. Kazanowski (2003), H. Borzyszkowska (1971) to ze względu na dynamikę obserwowanego zjawiska jest to temat w dalszym ciągu aktualny. Nie należy jednak ukrywać, że jest to drażliwa kwestia zarówno dla badacza jak i osób badanych, ponieważ dotyka prywatnych i osobistych kwestii, którymi rodzina często nie chce się dzielić.

Ścieżki edukacyjne dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim

Podczas gdy dziecko kończy edukację przedszkolną rodzice stają przed koniecznością wyboru drogi edukacyjnej, a co za tym idzie placówki w której będzie kształciła się ich pociecha. Chcą zapewnić swojemu dziecku jak najlepsze warunki do rozwoju. Obecnie system kształcenia proponuje trzy ścieżki edukacyjne dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Są to szkoły specjalne, szkoły masowe realizujące edukację włączającą oraz klasy i szkoły integracyjne (Cz. Kosakowski, 2003, s. 150). Ważne jest to aby wybór placówki przez prawnych opiekunów nie pogorszył rozwoju dziecka. Niestety nierzadko tak się dzieje. Po mimo zaleceń, które zawarte są w orzeczeniu

o niepełnosprawności dziecka, rodzice najczęściej decydują się na edukację integracyjną. Opiekunowie kierują się między innymi tym, że nauka wspólnie z pełnosprawnymi rówieśnikami, może korzystnie wpływać na rozwój ich niepełnosprawnego dziecka. Kolejnym czynnikiem wpływającym na decyzję o wyborze tej formy kształcenia jest negatywne nastawienie wobec szkoły specjalnej jako stygmatyzującej wizerunek dziecka. Poprzez wybór placówki ogólnodostępnej rodzice chcą „wtopić się” w środowisko rodzin i dzieci pełnosprawnych. (K. Parys, 2017, s. 22).

Według S. Sadowskiej (za: K. Parys, 2017, s. 22) tak różne stanowisko wobec powyższych placówek może wynikać z bardzo zróżnicowanych wymagań ze strony rodziców. Ocena to może wiązać się z oczekiwaniami rodziców względem szkoły i dziecka, ale może również wynikać z cech właściwych dla środowiska, do których należą dane rodziny. Zdaniem K. Parys (2017) powyższe poglądy mogą być prawdziwe jeśli weźmiemy pod uwagę to że miejsce edukacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i jego sytuacja materialna ściśle się ze sobą wiążą. Autorka wysunęła tezę, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, uczęszczających do szkoły integracyjnej charakteryzują się wyższym statusem socjoekonomicznym niż rodzice uczniów uczęszczających do szkół specjalnych. Problem tych rodzin jest często rozpatrywany i nadal nie jest do końca wyjaśniony. Dlatego ponownie podjęto badania w tym kierunku, które zostaną opisane w dalszej części artykułu.

Status socjoekonomiczny- wyjaśnienie terminologii

Aby lepiej zrozumieć problematykę poruszaną w artykule warto na początek zdefiniować czym jest status socjoekonomiczny i jakie czynniki się na niego składają. Według definicji ze słownika socjologii jest to „*społeczny status jednostki lub grupy określający osoby, które osiągnęły zbliżony poziom bogactwa, zakres wiedzy, prestiżu, wykształcenia, prowadzą podobny tryb życia, w podobny sposób spędzają czas wolny i mają zbliżony do siebie status zawodowy*” (K. Olechnicki; P. Załęcki, 1999, s.203). Inaczej status socjoekonomiczny określany jest jako wskaźnik, według którego przydziela się rodziny do takich wyznaczników jak wykształcenie, zawód oraz dochód. By dokładnie dookreślić wpływ jaki ma status socjoekonomiczny na rozwój i osobowość dziecka wymienia się czynniki uzupełniające, takie jak: warunki mieszkaniowe, sytuację materialną, warunki rozwoju

i wychowania dziecka, pozycję społeczną rodziny oraz jej strukturę (B. Grzyb, 2013).

Przystępując do analizy sytuacji socjoekonomicznej rodziny należy wyjaśnić z pozoru oczywiste pojęcie jakim jest rodzina. Rodzina jest to podstawowa grupa społeczna, w której rozwija się i funkcjonuje dziecko (F. Wojciechowski, 1990). Aby zapewnić mu odpowiedni rozwój oraz właściwe kształtowanie wartości i osobowości, rodzina musi wywiązywać się z kilku podstawowych funkcji: prokreacyjnej, ekonomicznej, opiekuńczej, opiekuńczo- wychowawczej i kulturalnej (P. Firago, 2012). Sytuacja materialna warunkuje poziom zaspokojenia podstawowych potrzeb, takich jak: miejsce do spania, niezbędne ubranie, jedzenie, itp., ale wpływa także na relacje wszystkich członków rodziny. Jeśli rodzina posiada problemy materialne, skutkuje to stresem, konfliktami między jej członkami.

Jedną z cech naszego społeczeństwa jest duże zróżnicowanie z uwagi na status społeczno-ekonomiczny. Poza rodzinami charakteryzującymi się dobrą sytuacją materialną istnieje spora liczba rodzin, które nie są w stanie zaspokoić w wystarczającym stopniu podstawowych potrzeb. Różne powody mogą decydować o takim stanie rzeczy. Wyróżnić możemy między innymi: bezrobocie, dużą dietność rodzin, nisko opłacaną pracę, uzależnienie od pomocy społecznej, niskie wykształcenie rodziców lub zły stan zdrowia, który nie pozwala na podjęcie lepszej pracy, w celu uzyskania większych dochodów. Wśród czynników, które nie sprzyjają poprawie warunków bytowych rodziny, a wręcz ją komplikują można ponadto wymienić: patologie, czyli wszelkie uzależnienia oraz przemoc fizyczną i psychiczną. Powyższe problemy, których często doświadczają rodziny o niskim statusie socjoekonomicznym, mogą prowadzić do ich marginalizacji (M. Żemojtel-Piotrowska, J. Piotrowski, 2011, s. 279-296). Innym powodem mogącym przyczynić się do pogorszenia sytuacji materialnej rodziny, wymagającym dodatkowych nakładów finansowych jest choroba, czy też niepełnosprawność intelektualna bądź ruchowa. Zabiegi rehabilitacyjne, odpowiednie leki, transport do specjalistów generują dodatkowe koszty.

Raport z badań

Artykuł oparty jest na badaniach, które zostały przeprowadzone na potrzeby pracy licencjackiej w 2018 roku na początku marca, pod kierunkiem pani dr hab. Katarzyny Parys, prof. UP. Głównym celem badań było określenie zależności pomiędzy warunkami socjoekonomicznymi rodziny a miejscem edukacji (szkoła specjalna lub integracyjna), które wybrali dla swoich dzieci rodzice.

Badaniami były objęte dwie grupy: rodzina z dzieckiem uczęszczającym do szkoły specjalnej (11 badanych) i rodzina z dzieckiem korzystającym z edukacji w szkole integracyjnej (9 badanych). Łącznie w badaniach wzięło udział 20 rodzin. Badania te były przeprowadzone w krakowskich placówkach. Zastosowana została metoda sondażu diagnostycznego oraz dwa narzędzia: rozmowa kierowana z nauczycielami oraz kwestionariusz ankiety skierowany do rodziców. Cała praca opierała się na zasadniczym materiale badawczym zdobytym dzięki rozmowie z nauczycielami, natomiast informacje uzyskane od rodziców służyły weryfikacji i uzupełnieniu.

Tak jak już wyżej wspomniano celem tych badań było ukazanie zależności pomiędzy socjoekonomicznymi warunkami rodziny, a miejscem edukacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Aby zrealizować ten cel należało przeanalizować sytuację materialną w obydwu badanych grupach. W założeniach metodologicznych zostało przyjętych pięć hipotez, które zostały zweryfikowane w oparciu o wyniki badań:

- 1. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim uczęszczające do szkoły specjalnej częściej niż rówieśnicy kształceni w placówce integracyjnej wychowywani są w rodzinach o zaburzonej strukturze.*
- 2. Rodziny z dzieckiem uczęszczającym do szkoły specjalnej charakteryzują się większą dietnością niż rodziny z dzieckiem uczęszczającym do szkoły integracyjnej.*
- 3. Rodzice dzieci uczęszczających do szkoły integracyjnej prezentuje wyższy poziom wykształcenia w porównaniu z rodzicami dzieci uczęszczających do szkoły specjalnej.*
- 4. Rodzice dzieci uczęszczających do szkoły integracyjnej wykazują większą aktywność zawodową, częściej pozostają w stosunku pracy niż rodzice dzieci będących uczniami szkoły specjalnej.*

5. Rodzice dzieci uczęszczających do szkoły integracyjnej wykazują większą aktywność zawodową, częściej pozostają w stosunku pracy niż rodzice dzieci będących uczniami szkoły specjalnej.

Wyniki badań wykazały, że u rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim uczęszczającymi do szkoły specjalnej (Grupa A) dominują rodziny o strukturze niepełnej (27,3 %) lub zrekonstruowanej (36,3 %). Natomiast jeśli chodzi o rodziny, w których dziecko pobierało naukę w szkole integracyjnej (Grupa B) przeważają rodziny charakteryzujące się strukturą pełną (77,8 %). Oprócz tego odnotowano jeden przypadek w grupie, w której dzieci uczęszczają do szkoły specjalnej gdzie wystąpiła rodzina zastępcza. Kolejną kwestią uwzględnioną w badaniach była dietność rodzin. Udało się ustalić iż zarówno w grupie A jak i B odnotowano przypadki rodzin wielodzietnych, które stanowiły kolejno 18,2% i 11,1%. Podobne wyniki uzyskano poprzez porównanie ogólnej liczby dzieci w rodzinach z obu grup, co pozwala na potwierdzenie iż rodziny z dzieckiem uczęszczającym do szkoły specjalnej charakteryzują się większą liczbą potomstwa w porównaniu do rodzin dzieci uczęszczających do szkół integracyjnych. Wykształcenie rodziców to kolejny z poruszonych aspektów badań w obrębie którego wykazano znacznie korzystniejsze warunki w grupie rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną uczęszczające do szkoły integracyjnej. Odnotowano, że u rodziców dzieci ze szkoły specjalnej przeważa wykształcenie podstawowe (54,5 %) i zawodowe (45,4 %) Chociaż pojawił się przypadek rodziców legitymujących się wykształceniem wyższym. W grupie B widać iż spora grupa rodziców (ojciec – 33,4%; matka – 44,5%) deklaruje posiadanie wyższego wykształcenia. Kolejną ważną kwestią ściśle powiązaną z poprzednim aspektem jest aktywność zawodowa badanych. Na podstawie wyników badań, stwierdzono, iż większa część rodziców z grupy B w porównaniu do grupy A podejmuje pracę zawodową. Rodziny, w których zarówno matka, jak i ojciec są osobami czynnymi zawodowo wyraźnie dominują w grupie B (66,7%). W grupie A sytuacja ta dotyczyła tylko 36,3% badanych rodzin. Taki sam procent stanowiły też rodziny, w których rolę głównego żywiciela rodziny pełni wyłącznie ojciec. Ostatnią a zarazem najważniejszą i podsumowującą kwestią były warunki materialne rodziny. Oceniając ten aspekt przyjęto pięć podstawowych czynników świadczących o warunkach materialnych, były to: warunki

mieszkańciew (liczba pokoi, sprzęty gospodarstwa domowego, warunki dziecka do nauki i odpoczynku), zasoby finansowe (korzystanie z pomocy, oszczędności, posiadanie samochodu), zaspokojenie potrzeb żywieniowych dziecka (śniadanie do szkoły, obiady szkolne), zaspokojenie innych potrzeb dziecka (ubiór dziecka, kieszonkowe, telefon, wycieczki szkolne) sposób spędzania wolnego czasu dziecka i jego rodziny (wakacje zimowe i letnie, zajęcia pozaszkolne dziecka, korzystanie z komputera). W zakresie tych wszystkich czynników, korzystniej przedstawiła się sytuacja rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim uczęszczającym do szkoły integracyjnej.

Przedstawione powyżej wyniki badań potwierdzają słuszość przyjętych hipotez. A tym samym świadczą o korzystniejszych warunkach w obrębie pięciu czynników u rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim uczęszczającym do szkoły integracyjnej.

Refleksje końcowe

Patrząc na całość przeprowadzonych badań należy stwierdzić iż zasadne jest stwierdzenie zakładające o występowaniu związku pomiędzy sytuacją socjoekonomiczną rodziny a miejscem edukacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, co znalazło potwierdzenie w wynikach badań. Można przypuszczać, że sytuacja socjoekonomiczna rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, uczęszczających do szkoły integracyjnej jest korzystniejsza w porównaniu z sytuacją rodzin, których dzieci uczęszczają do szkoły specjalnej. Należałoby jednak wspomnieć, że są to badania przeprowadzone na małą skalę, dlatego też trudno wyciągnąć konkluzje odnoszące się do całej populacji. W związku z tym warto wysunąć w tym zakresie postulaty, które mogłyby doprowadzić do poprawy funkcjonowania rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, jest to m.in.: przeprowadzenie badań w obrębie kilku szkół. Takie rozwiązanie dałoby szerszy obraz funkcjonowania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. A co za tym idzie pozwoliłoby to uzyskać wyższą jakość rezultatów badawczych. Oprócz tego, ze względu na istotę zagadnienia jakim jest status socjoekonomiczny zasadne byłoby systematyczne

prowadzenie badań w tym zakresie. Takie rozwiązanie pozwoliłoby na weryfikację aktualnej sytuacji rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim oraz podjęcie działań interwencyjnych.

Abstract

The main purpose of this article is the analysis of the socioeconomic situation of families with a child with mild intellectual disabilities attending a special school and an inclusive school, as well as the impact of the said situation on the child's place of education. Moreover, the article presents the potential educational paths for the child, and quotes the studies which illustrate the relation between the socioeconomic situation of the family and the place of education of a child with mild intellectual disabilities.

Bibliografia

- Borzyszkowska H.: *Współpraca szkoły specjalnej z domem rodzinnym*, PZWS, Warszawa, 1971.
- Firago P.: *Dziecko niepełnosprawne i rodzina-modele rodzin w ujęciu socjoekonomicznym*, „Rewalidacja”, nr 2, s. 123-126, 2012.
- Głodkowska J.: *Poznanie ucznia szkoły specjalnej*, WSiP, Warszawa, 1999.
- Grzyb B. , *Uwarunkowania związane z przenoszeniem uczniów niepełnosprawnych ze szkół integracyjnych do specjalnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2013.
- Kazanowski Z.: *Środowisko rodzinne młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim*, Wydawnictwo UMCS, Lublin, 2003.
- Kosakowski Cz.: *Spoleczne przystosowanie dziecka lekko upośledzonego umysłowo (wybrane zagadnienia)*, UMK, Toruń, 1980.
- Kosakowski Cz.: *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń, 2003.
- Kościńska M.: *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny*, PWN, Warszawa, 1984.
- Kozubska A.: *Opieka i wychowanie w rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uczelniane Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz, 2000.
- Olechnicki K.: Załęcki P. , *Słownik socjologiczny*, Graffiti BC, Toruń 72, 1999.
- Parys K.: *Trajektoria życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, [w:] *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, nr 25, s. 11-37, 2017
- Smykowska D.: *Współpraca szkoły z rodziną w zaspakajaniu potrzeb rozwojowych dzieci z lekkim upośledzeniem umysłowym-działania stosowane i postulowane*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2008.

Twardowski A.: *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, pod red. I. Obuchowskiej, WSiP, Warszawa, s.18-52, 2008.

Wojciechowski F.: *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie*, WSiP, Warszawa 28. Wroczyński R. (1979), *Pedagogika społeczna*, PWN, Warszawa 73, 1990.

Żemojtel-Piotrowska M., Piotrowski J.: *Biedny, więc roszczeniowy czy roszczeniowy więc biedny? O możliwych związkach postaw roszczeniowych ze statusem socjo-ekonomicznym i wykluczeniem społecznym*, [w:] *Oblicza biedy we współczesnej Polsce*, pod red. M. Popow, P. Kowzan, M. Zielińska, M. Prusinowska i M. Chruściel, Doktoranckie Koło Naukowe „Na Styku”, Gdańsk, s. 279-296, 2011.

Żółkowska T.: *Rodzina a funkcjonowanie w klasie szkolnej ucznia upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Naukowe US, Szczecin, 1994.

Anna Kowalczyk, Natalia Klaput

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie

I SUM, Pedagogika specjalna

Funkcjonowanie rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i głębszym w wymiarze społeczno-ekonomicznym – analiza porównawcza

Wprowadzenie

Problematyka sytuacji społeczno-ekonomicznej osób z niepełnosprawnością i ich rodzin jest tematem wielokrotnie poruszonym w literaturze. Natomiast pomimo przeprowadzenia licznych badań (H. Borzyszkowska 1971; C. Kosakowski, 1980; M. Kościelska, 1984; F. Wojciechowski, 1990; T. Żółkowska, 1994; I. Obuchowska, 1995; J. Głodkowska, 1999; A. Kozubska, 2000; Z. Kazanowski, 2003; G. Kwaśniewska, 2005; B. Grzyb, 2013) jak dotąd nie udało się dostatecznie przeanalizować omawianego obszaru przestrzeni życiowej osób z niepełnosprawnością. Przyczyną niewystarczającej analizy może być zwiększone zainteresowanie sytuacją społeczno-ekonomiczną rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, co skutkuje nie uwzględnianiem w badaniach rodzin z dzieckiem z głębszym i głębokim stopniem niepełnosprawności. Prawdopodobnie wynika to z faktu, iż niekorzystne uwarunkowania ekonomiczne i społeczne nierzadko są traktowane jako jedna z przyczyn lekkiego stopnia niepełnosprawności intelektualnej.

Uwarunkowania psychospołeczne rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i głębszym – rozważania teoretyczne

Przystępując do dalszych rozważań należy wytłumaczyć pojęcie będące głównym obszarem zainteresowań owego artykułu. Status społeczno-ekonomiczny definiowany jest jako „wskaźnik, którego celem jest klasyfikacja jednostek, rodzin lub gospodarstw domowych według takich wyznaczników, jak zawód, dochód czy wykształcenie”

(M. Tabin, 2005, s.357). Analizując status społeczno-ekonomiczny rodzin większość badaczy uwzględnia następujące czynniki: struktura rodzin, warunki materialne (warunki bytowe, dochody), wykształcenie rodziców, zatrudnienie (działalność zawodowa), liczbę dzieci oraz warunki mieszkaniowe. To z pozoru jednoznaczne pojęcie kryje w sobie dwa człony: społeczny i ekonomiczny. W literaturze anglojęzycznej te dwa aspekty wyróżnione w nazwie : status społeczny i status ekonomiczny używane są zamiennie jako dwa równorzędne pojęcia, których można używać zamiennie, przy określaniu warunków życiowych rodziny (W. A. Sampson, E. J. Duffy, za:A. Twardowski, 2008). Tak więc możliwe jest przewidzenie warunków ekonomicznych na podstawie sytuacji społecznej rodziny i na odwrót. Odmienne sprawa wygląda na gruncie polskim. Status społeczny precyzowany przez wykształcenie, zawód, prestiż nie warunkuje sytuacji ekonomicznej rodziny wyznaczonej przez dysponowany majątek i zarobki (A. Twardowski, 2008). Zgodnie z tym co zostało napisane rozdzielenie tych dwóch pojęć skutkuje wysnuciem wniosku o braku zależności pomiędzy nimi.

Istotę podejmowania tematu związanego z warunkami społeczno-ekonomicznymi podkreśla szczególnie w jednej z książek Andrzej Twardowski (2008), pisząc, że oprócz niewątpliwych kwestii takich jak jakość życia i poziom rozwoju domowników, sytuacja społeczno-ekonomiczna wpływa również na klimat życia rodzinnego. Bez wątplenia pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością wiąże się z pogorszeniem sytuacji ekonomicznej poprzez wzrost wydatków jakie musi ponieść rodzina. Często wiąże się to z koniecznością rezygnacji z pracy jednego z rodziców na rzecz opieki nad dzieckiem. „Oprócz standardowych wydatków rodziny dochodzą jeszcze opłaty za leczenie, dietę, leki, opłacenie rehabilitantów czy sprzętu rehabilitacyjnego” (Kwaśniewska, 2005, s. 48). Wsuwa się więc konkluzja, że rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością oprócz obciążenia psychicznego, związanego z niełatwą sytuacją w jakiej się znalazły, muszą także nosić brzemień trudnej sytuacji materialnej i społecznej.

Należy mieć na uwadze, że w zdecydowanej większości przypadków niepełnosprawność intelektualna lekkiego stopnia ma charakter kulturowy, co oznacza dziedziczenie tak zwanej „kultury biedy”. Etiologia jest więc związana z ubogim modelem komunikacji,

charakterystycznymi wzorcami zachowania oraz zaniedbaniami środowiskowymi, które są typowe dla niższych grup społecznych. Odmiennie jest w przypadku osób z głębszym stopniem niepełnosprawności, gdzie niepełnosprawność ta przybiera najczęściej charakter organiczny i nie jest powiązana z sytuacją społeczno-ekonomiczną rodziny. Można więc przypuszczać, że w większości rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością w stopniu lekkim niekorzystna sytuacja społeczno-ekonomiczna daje o sobie znać zanim w rodzinie pojawi się dziecko z niepełnosprawnością, zatem w wielu przypadkach jest ona przyczyną niepełnosprawności. Odmiennie sytuacja prezentuje się w przypadku rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Niekorzystne warunki społeczno-ekonomiczne ujawniają się najczęściej dopiero po przyjściu na świat niepełnosprawnego dziecka, są więc skutkiem specyficznej sytuacji w jakiej znalazła się rodzina (K. Parys, 2017; S. Kawula, 2004).

Raport z badań własnych

Badania opisane w niniejszym artykule zostały przeprowadzone na potrzeby pracy licencjackiej napisanej pod kierunkiem pani dr hab. Katarzyny Parys, prof. UP.

Celem badań było poznanie i porównanie warunków społeczno-ekonomicznych rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim oraz rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym w perspektywie nauczyciela – wychowawcy klasy. Badania zostały przeprowadzone wśród rodzin dzieci z niepełnosprawnością uczęszczających do jednego z krakowskich specjalnych ośrodków szkolno – wychowawczych. Badaniami zostało objętych 21 rodzin, podzielonych na dwie grupy badawcze. Pierwszą z grup stanowiły rodziny dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim – 11 rodzin (I grupa). Podczas gdy drugą grupę stanowiły rodziny dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym – 10 rodzin (II grupa). W trakcie badań posłużono się metodą sondażu diagnostycznego. Natomiast zastosowane techniki to rozmowa kierowana z wychowawcami klas oraz analiza szkolnej dokumentacji uczniów. Na potrzeby niniejszych badań zostało opracowane narzędzie jakim są dyspozycje do rozmowy kierowanej z nauczycielem. Wyniki wykazały iż w większości wskaźników sytuacji społeczno-ekonomicznej badane

rodziny przejawiały różnice dowodzące o korzystniejszej sytuacji rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym w porównaniu do rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Dowiedziono, że rodziny z grupy I charakteryzują się większą dietnością w porównaniu z grupą II. W przypadku rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia rodziny z jednym dzieckiem stanowiły niewielki odsetek – 9%, natomiast w grupie rodzin wychowujących dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną przypadków tego rodzaju było znacznie więcej – aż 50%. Kolejnym wskaźnikiem przemawiającym na korzyść rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym jest wykształcenie rodziców. Przeprowadzona analiza pozwoliła ustalić, że w grupie I najczęstsze wśród rodziców jest wykształcenie zawodowe i podstawowe, dysponuje nim 52,38% badanych, natomiast w rodzinach z grupy II dominuje wykształcenie wyższe, które posiada 45% badanych. Szczegółowa analiza badań wykazała także, że wykształcenie na szczeblu podstawowym posiada jedynie 5 % rodziców dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i aż 28,57% rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Kolejna grupa danych uzyskanych w trakcie badań dotyczyła aktywności zawodowej rodziców. Również te wyniki wskazywały na korzystniejsze warunki w II grupie badawczej. Jednym z omawianych aspektów było podejmowanie pracy jednocześnie przez oboje rodziców. Obydwoje pracujący rodzice stanowią 50% w grupie rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i 18,18% w grupie rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Informacje uzyskane w trakcie rozmów pozwoliły ustalić również jaki jest odsetek niepracujących rodziców w obu grupach badawczych. Wyniósł on odpowiednio 47,62% - w grupie I i 30% - w grupie II. Biorąc pod uwagę dane dotyczące warunków materialnych można stwierdzić, że w grupie rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim dominują rodziny, których status materialny oceniany jest poniżej dobrego – 54,5%. Warto również dodać, że w tej samej grupie występują rodziny o bardzo dobrej sytuacji materialnej, podczas gdy nie odnotowano takich przypadków w grupie drugiej. Analizując ostatni z badanych wskaźników jakim są warunki mieszkaniowe można stwierdzić, że

27,17% rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim żyje w złych warunkach mieszkaniowych, podczas gdy w drugiej grupie nie odnotowano rodzin o tak niskiej ocenie. Po przeanalizowaniu wszystkich aspektów sytuacji społeczno-ekonomicznej w obu badanych grupach, można zauważyć między nimi zarówno wiele podobieństw jak i różnic. Można jednak pokusić się do stwierdzenia, że grupa rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim stanowi bardziej zróżnicowane środowisko biorąc pod uwagę wszystkie oceniane wskaźniki warunków społeczno-ekonomicznych. Grupa ta charakteryzuje się tendencją do występowania rodzin o marginalnym statusie społeczno-ekonomicznym: występują zarówno rodziny o bardzo dobrych jak i przeciętnych i złych warunkach. Odmiennie ma się sytuacja w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością w stopniu głębszym, które charakteryzują się średnimi ocenami we wszystkich ocenianych wskaźnikach, co stanowi o dużej jednolitości grupy.

Proponowane działania pomocowe służące poprawie warunków społeczno – ekonomicznych rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną

Pierwszą a zarazem bazalną kwestią służącą poprawie warunków społeczno-ekonomicznych rodziny jest wiedza nauczyciela na temat jej sytuacji. Zapoznanie się w kwestiach ekonomicznych i społecznych pozwoliłoby nauczycielowi ukierunkować działania skierowane na dziecko, dostosować oczekiwania i priorytety a także zróżnicować poczynania terapeutyczne i edukacyjne w zależności od możliwości dziecka, które wynikają z aktualnej sytuacji rodzinnej. Kolejne proponowane działanie jest wynikiem przeświadczenia, że dzieci wywodzące się z rodzin o niekorzystnym statusie społeczno - ekonomicznym nie wyniosą z domu odpowiednich przykładów gospodarowania pieniędzmi. Konieczne jest zatem przeprowadzanie zajęć szkolnych z treningu ekonomicznego związanego z umiejętnością racjonalnego zarządzania i posługiwania się pieniędzmi. Należało by również udzielić wsparcia rodzicom organizując warsztaty, spotkania poświęcone dostępnym formom przysługującego im wsparcia społecznego, wytyczając sposób w jaki mogą z niego korzystać tak aby poprawić sytuację społeczno – ekonomiczną rodziny.

Refleksje końcowe

Oczywistym jest, że pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością pociąga za sobą wiele wyzwań przed którymi staje rodzina. Ta trudna sytuacja jaką jest niepełnosprawność dziecka może stać się przyczyną kryzysu rodziny. Zarazem niekorzystna sytuacja społeczno-ekonomiczna występująca jednocześnie z niepełnosprawnością dziecka odciska piętno w obszarze zarówno wewnętrznego jak i zewnętrznego funkcjonowania rodziny. Rodziny które doświadczają problemu niepełnosprawności dziecka i współwystępującej niekorzystnej sytuacji ekonomicznej i społecznej zaznają nade wszystko „niekorzystnego syndromu sytuacyjnego” (S. Kawula, za K. Parys 2017). Nawarstwianie się problemu współwystępującej niepełnosprawności i trudności w sferze społeczno-ekonomicznej generuje dalsze przeciwności wpływające na realizację podstawowych zadań i funkcji rodziny tworząc mechanizm zamkniętego koła. Można więc uznać, że rodzina, która zaznaje jednocześnie niepełnosprawności dziecka oraz trudnych warunków społeczno-ekonomicznych to rodzina naznaczona podwójną niepełnosprawnością.

Abstract

The main purpose of this article is the analysis of the socioeconomic situation of families raising children with various degrees of disability. The family experiencing the child's disability as well as socioeconomic difficulties finds itself in a situation that can be described as double disability. It is a highly important matter from the pedagogical point of view, as the social, living and emotional conditions bear significance for the quality of the child's functioning in school situations, and condition his successes and failures.

Bibliografia

- Borzyszkowska H.: *Współpraca szkoły specjalnej z domem rodzinnym*, PZWS, Warszawa, 1971.
- Głodkowska J.: *Poznanie ucznia szkoły specjalnej. Wrażliwość edukacyjna dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim. Diagnoza i interpretacja*, WSiP, Warszawa, 1999.
- Grzyb B.: *Uwarunkowania związane z przenoszeniem uczniów niepełnosprawnych ze szkół integracyjnych do specjalnych*, Impuls, Kraków, 2013.

- Kawula S.: Człowiek w relacjach socjopedagogicznych, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń, 2004.
- Kazanowski Z.: *Środowisko rodzinne młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin, 2003.
- Kosakowski Cz.: *Spoleczne przystosowanie dziecka lekko upośledzonego umysłowo (wybrane zagadnienia)*, Wyd. UMK, Toruń, 1980.
- Kościelska M.: *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny*, PWN, Warszawa, 1984.
- Kozubka A.: *Opieka i wychowanie w rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, Wyd. Uczelniane Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz, 2000.
- Kwaśniewska G.: *Rodzina dziecka z przepukliną oponowo-rdzeniową*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin, 2005.
- Parys K.: *Przeciwdziałanie petryfikacji nierówności społecznych w procesie edukacji- w kierunku zwiększania szans rozwojowych uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, [w:] Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych, Tom LXX, s. 67-80, 2017.
- Tabin M.: *Słownik socjologii i nauk społecznych*, Wyd. Nauk. PWN, Warszawa, 2005.
- Twardowski A.: *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, pod red. I. Obuchowskiej, WSiP, Warszawa, 2008.
- Wojciechowski F.: *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie*, WSiP, Warszawa, 1990.
- Żółkowska T.: *Rodzina a funkcjonowanie w klasie szkolnej ucznia upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin, 1994.

Karolina Ponicka

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie
I SUM, Pedagogika specjalna

Wpływ samooceny na edukację wyższą osób z niepełnosprawnością - wyznacznik jakości życia

„Ty, jak nikt inny we Wszechświecie, zasługujesz na swoją miłość.”

Budda

Wstęp

Współcześnie edukacja jest kluczem do osiągnięcia sukcesu. To coś powszechnego, ale zarazem bardzo istotnego. Dlatego nauczanie osób z niepełnosprawnością nie budzi w obecnych czasach tyle kontrowersji co na początku lat 70. czy 80. XX wieku. Społeczeństwo dąży do tego, aby każdy był objęty edukacją i uzyskał przygotowanie do dorosłego życia, stąd tak niezbędne jest kształcenie akademickie osób z niepełnosprawnością, aby wyrównać szanse życiowe. Osoby z niepełnosprawnością podobnie jak pełnosprawne chcą doświadczać świata, uczyć się, rozwijać, sprawdzać własne możliwości, tę szansę daje im właśnie edukacja wyższa. Zarówno po stronie rodziców jak i pedagogów jest możliwość optymalnego wspierania, dodawania motywacji i tworzenia prawidłowego obrazu siebie. Jednak co determinuje wybory osób z niepełnosprawnością? W artykule zostanie przedstawiona motywacja do podjęcia działań, tj. samoocena jako determinant edukacji dorosłości, jej wpływ na aspiracje, a także życiowe plany.

Niepełnosprawność i jej wymiar

Według Zabłockiego (za: A. Bujnowska, 2009, s. 17) niepełnosprawność to „wszelkie ograniczenia lub brak wynikający z ograniczeń zdolności wykonywania jakiejś czynności w sposób lub w zakresie uważanym za normalny dla człowieka.” Autor podkreśla ważność funkcji pełnionych przez jednostkę w środowisku. Brak lub

ograniczenie tych funkcji określa niepełnosprawność. Właściwości człowieka natomiast są cechami charakterystycznymi jakie posiada w stosunku do siebie jak i innych osób a także do świata (A. Bujanowska, 2009). A. Brzezińska opisując czynniki środowiskowe zwraca uwagę, że zarówno czynniki wspierające jak i zakłócające, utrudniające życie wpływają w znaczącym stopniu na styl życia a także podejmowane działania. Osoba z niepełnosprawnością ma zatem większe trudności a także lęki przed wyzwaniem, składa się na to właśnie występujące zaburzenie, którego osoba w większości jest świadoma, a także wszelakie inicjatywy względem jednostki (A. Brzezińska, 2008).

Samoocena i czynniki ją kształtujące

Na podejmowane aktywności w życiu ma wpływ wiele aspektów, ale głównie jest nią samoocena. Samoocena polega na oszacowaniu własnej wartości, a dokładnie rozmiaru postrzegania własnej osoby jako dobrej oraz kompetentnej. Zespół sądów i opinii składający się na samoocenę, osoba odnosi do cech fizycznych, społecznych i psychicznych. Odnosi się ona do swojego wyglądu – czyli cech fizycznych np. „jestem szczupła”, cech psychicznych np. „jestem człowiekiem odpowiedzialnym” i właściwości społecznych np. „łatwo nawiązuje znajomości”. Proces kształtowania się samooceny jest natomiast długi i złożony. Wpływają na niego między innymi takie oto czynniki:

- ocena bądź opinie na temat jednostki,
- sukcesy i porażki,
- porównywanie siebie z wzorcami,
- pozycja społeczno-ekonomiczna rodziny,
- wykształcenie rodziców (M., Szpitalak, R., Polczyk, 2015).

Oceny społeczne i opinie innych mają znaczący wpływ na kształtowanie się osobowości. Pozytywne opinie innych są niezbędnym warunkiem poczucia wartości jednostki oraz w pewnym sensie podstawą równowagi psychicznej jak i lepszego samopoczucia. Człowiek liczący się ze zdaniem innych, uwzględnia to, co inni o niej myślą i mówią, weryfikując na tej podstawie swoje działania, zachowania i decyzje. Aby osoba ustosunkowywała się do opinii innych i brała je pod uwagę, musi być przekonana, iż oceniający jest dla niej osobą znaczącą. Długotrwała, utrzymująca się różnica między własną opinią a opinią innych może doprowadzić do napięć emocjonalnych, w skutek których człowiek swoje niepowodzenia, przypisuje złościwości, niesprawiedliwości osób

ją oceniających. Opinie i sądy kształtujące samoocenę wywodzą się w szczególności z trzech źródeł:

- od rodziców,
- od rówieśników,
- od nauczycieli.

Pierwsze informacje jakie dziecko otrzymuje na swój temat pochodzą od rodziców, którzy albo dziecko akceptują albo odrzucają. Stąd ich wpływ jest decydujący. Jeżeli dziecko jest akceptowane i traktowane z szacunkiem wykształca u siebie adekwatną samoocenę. W miarę rozwoju kontaktów interpersonalnych i społecznych, dziecko dowiaduje się, iż nie zawsze będzie podziwiane czy traktowane pozytywnie. Zwykle w procesie rozwoju dziecko jest akceptowane i chwalone, gdy na to zasługuje, a karane, gdy jego zachowanie nie jest zgodne z oczekiwaniami. To środowisko rodzinne wpływa w znaczącym stopniu na kształtowanie się obrazu samego siebie, dlatego negatywne traktowanie dziecka prowadzi do negatywnego stosunku wobec siebie i wytwarza niską, nieadekwatną samoocenę. Negatywna postawa rodziców wobec dziecka daje poczucie, iż nie jest ono wartościowym człowiekiem, skoro inni go nie lubią i nie traktują dobrze. Samoocena ulega drastycznej zmianie wraz z chwilą rozpoczęcia nauki w szkole. Dzięki zwiększaniu częstotliwości kontaktów z rówieśnikami oraz zdobywaniem doświadczenia, dziecko zaczyna dostrzegać u siebie nie tylko same cechy pozytywne, ale i wady. Dziecko wstępuje do nowej grupy jaką jest klasa i jest w mniejszym czy większym stopniu pod jej wpływem, co prowadzi do zmiany sposobu kształtowania się świadomości indywidualnej (D.Wosik-Kawala, 2007). W niższych klasach szkolnych uczniowie wzbogacają własną samoocenę o cechy typu staranność, obowiązkowość, które określają stosunek do obowiązków oraz odnoszą się do pozycji w klasie. Rozwój samooceny postępuje w okresie wczesnego dorastania w wieku 11-13 lat. Samoocena tamta jeszcze zwykle charakter sytuacyjny i powierzchowny, a terenem jej tworzenia się jest szkoła czy podwórko. Samoocena w tym okresie dotyczy przede wszystkim:

1. własnego zachowania/ wyglądu,
2. własnych wytworów pracy,
3. sądów, uwag i opinii osób bliskich.

Dzieci w tym wieku mają trudności z krytyczną analizą swojego zachowania i pozycyiem się zachowań niepożądanych. Często nie widzą

w swoim działaniu winy własnej i obarczają innych odpowiedzialnością za własne porażki. Kolejny etap rozwoju samooceny przypada na okres średniej adolescencji czyli wiek między 13 a 15 rokiem życia. Samoocena w tym okresie charakteryzuje się łębszym, bardziej świadomym rozumieniem swoich ujemnych i dodatnich cech charakteru oraz ich wpływu na zachowanie. Na tym etapie istotne stają się komponenty zarówno społeczne jak i intelektualne. Człowiek dorosły ocenia swoje możliwości, jak i siebie z punktu widzenia możliwości zaspokojenia własnych potrzeb, porównywanie osiągnięć z aspiracjami. Pozytywna samoocena znacząco wpływa na oczekiwania, stosunek do innych oraz wyznacza cele. Samoocena zatem stanowi pewnego rodzaju kontinuum i występuje w kilku wymiarach. Ze względu na poziom: wysoka-niska, na trafność: adekwatna-nieadekwatna, trwałość: stabilna-niestabilna, wartość: pozytywna-negatywna (M., Szpitalak, R., Polczyk, 2015). Dokładną charakterystykę powyższych zagadnień przedstawia tabela nr 1.

Tabela 1. Kryteria samooceny i ich charakterystyka

Lp.	Kryterium	Rodzaj samooceny	Opis
1.	Ze względu na poziom	Wysoka	Samoocenę wysoką cechuje osiągnięcie przez jednostkę danych celów, osoby te są zadowolone z siebie i stawiają sobie adekwatne cele.
		Niska	Samoocenę niską cechuje brak wiary w siebie, która jest związana z poczuciem bezradności i bycia gorszym.
2.	Ze względu na trafność	Adekwatna	Samoocena adekwatna czyli trafna, oznacza ocenianie siebie zgodnie

			z rzeczywistymi i realnymi możliwościami.
		Nieadekwatna	Nieadekwatna samoocena polega na stawianiu sobie nieadekwatnych celów. Możemy wyróżnić jej rodzaje: samoocenę zaniżoną, która polega na stawianiu sobie mniej ambitnych celów, niż te, które osoba mogłaby osiągnąć. W przypadku samooceny zawyżonej cele te są wyższe niż powinny być.
3.	Ze względu na trwałość	stabilna inaczej stała	Samoocena stała nie ulega gwałtownym zmianom.
		niestabilna inaczej niestała	Samoocena niestała charakteryzuje się częstymi zmianami opinii o sobie oraz różnymi wahaniami względem własnych aspiracji.
4.	Ze względu na wartość	pozytywna	Osoba z samooceną pozytywną dąży do osiągnięcia Ja-idealnego, czyli zgodnego z realną oceną swoich możliwości.

		Negatywna	Osoba z samooceną negatywną dostrzega dużą rozbieżność między Ja-realnym, a Ja-idealnym przez co nie jest w stanie osiągnąć wyznaczonych przez siebie celów.
--	--	-----------	--

Źródło: Opracowanie własne na podstawie Wosik-Kawala D., (2007)¹.

Edukacja osób dorosłych

Edukacja wyższa często określana edukacją dorosłości różni się znacznie od wcześniej ukończonych etapów nauczania. Wymaga ona przede wszystkim samodzielności, a co za tym idzie odpowiedzialności za wybory i decyzje. Ponadto dotyczy również tego jak dalsza przyszłość jednostki ma wyglądać. Decyzja o podjęciu dalszej nauki w oczywisty sposób jest powiązana z doświadczeniami osoby z niepełnosprawnością, aspiracjami, ale głównie z samooceną i poczuciem własnej wartości. Osoby z niepełnosprawnością najczęściej kończą edukację z wykształceniem zasadniczym zawodowym, uwarunkowane jest to wieloma niepowodzeniami na drodze edukacji, barierami również architektonicznymi. Jest to również spowodowane brakiem wsparcia ze strony najbliższych, którzy nie kształcą prawidłowego obrazu osoby i jej możliwości. Edukacja jest bardzo ważnym aspektem w życiu, zwłaszcza osób z niepełnosprawnością dzięki niej mogą otrzymać szansę na samodzielność, samorealizację i spełnienie aspiracji (I.Chrzanowska,2018).

Akceptacja własnej niepełnosprawności, wpływ środowiska, funkcjonowanie społeczne kształtują od najmłodszych lat samoocenę. Zatem oddziaływanie samooceny na życie osoby jest wielostronny, rzutuje ona na reakcje wobec zadań, relacje z innymi czy funkcjonowanie w nowych rolach, głównie społecznych. We

¹ Dane wykorzystane z pracy licencjackiej napisanej pod kierunkiem dr Michała Gacka pt. *Postawy wobec osób z niepełnosprawnością a samoocena uczniów szkół integracyjnych i ogólnodostępnych w wieku 13-15 lat.*

współczesnym świecie, gdzie powszechny i popularyzowany jest kult ciała, osoby z niepełnosprawnością mają prawo czuć się mniej estetycznie, nie wpisujące się w kanon piękna czy odstające od przyjętych przez społeczeństwo norm. W związku z tym posiadana niepełnosprawność wpływa na ich często negatywnie na samoocenę. Z badań wynika (H.Larkowa 1970, R. Ossowski 2001), że osoby posiadające różne formy niepełnosprawności (szczególnie osoby z niepełnosprawnością ruchową, słuchową i wzrokową bądź wadami wymowy) posiadają zazwyczaj nieadekwatną zaniżoną, negatywną i niestabilną samoocenę. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną przeważnie wykazują samoocenę nieadekwatną- zaniżoną albo zawyżoną, zależy to od wpływu otoczenia, które albo nadmiernie ochrania dziecko, nie pozwalając na ukazanie swoich umiejętności albo wpaja dziecku jego nieomylność i bycie zawsze lepszym. Wyniki przeprowadzonych badań (Z Janiszewska-Nieścioruk, 2000) ukazują, iż u osób z niepełnosprawnością intelektualną częściej występuje samoocena nieadekwatna, zawyżona, nie poddająca się zmianom. Osoby pomimo wielu potknięć, niezrealizowanych zadań czy niedociągnięć w dalszym ciągu postrzegają siebie w sposób bardzo korzystny. Samoocena ta nie jest wynikiem osiągnięć czy porażek, ale wewnętrznym przekonaniem osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością ruchową rozwijają się tak samo jak dzieci pełnosprawne, jednak na pewnym etapie mogą wystąpić procesy nadmiernego hamowania bądź pobudzania co wiąże się z nieadekwatną samooceną. Osoby z niepełnosprawnością ruchową wykazują samoocenę nieadekwatną, zaniżoną często niestabilną, sądząc, iż każde podjęte przez nich działanie będzie porażką. Natomiast osoby z dysfunkcją narządów wzroku bądź słuchu wykazują niską samoocenę z uwagi na zaburzony kanał zmysłowy. Osoby z niepełnosprawnością słuchową wykazują niższą samoocenę-niższy wynik dotyczy przede wszystkim przypisywaniu sobie cech pozytywnych, gorzej oceniają swoją osobowość w odrębności od swojego ciała czy stosunku do innych osób. Dodatkowo postrzegają swój obraz w mniej korzystny sposób odnośnie bycia członkiem rodziny czy w nawiązywaniu interakcji społecznych. Według badań (R.Ossowskiego,2001) to właśnie samoocena a nie niepełnosprawność wpływa na poziom życia

niewidomych, którzy nie mogą pogodzić się ze stratą zmysłu, który wspiera w znaczącym stopniu przekaz informacji i poznawanie świata.

Niepełnosprawność rzutuje na samoocenę osoby z niepełnosprawnością, która może interpretować ją stresor bądź utratę równowagi, co przekłada się na postrzeganie siebie. Osoby z niepełnosprawnością nie podejmują dalszej nauki ponieważ mają także utrudnioną sytuację na rynku pracy. Z jednej strony chcą podążać za wyznaczonymi celami, z drugiej zaś obawiają się barier w dostępie do pracy. Studia wyższe odgrywają znaczącą rolę dla osób z niepełnosprawnością, mogą być bowiem czynnikiem terapeutycznym jak i mobilizującym. Dzięki nim osoba z niepełnosprawnością uruchamia swoje zdolności, umiejętności, uświadamia sobie swoją wartość, wzmacnia szacunek do siebie a także ma szansę doświadczenia sukcesu. Poprzez studia osoba z niepełnosprawnością kształtuje swój obraz w świecie, co przekłada się na obraz samooceny- często samooceny pozytywnej (M. Łaguna i in., 2015).

Podjęcie decyzji o nauczaniu wyższym zależy także od samej osoby z niepełnosprawnością, która aby podjąć to wyzwanie musi głównie zaakceptować siebie, swoją niepełnosprawność oraz ograniczenia z niej wynikające. Aspekty te wpływają zatem na samoocenę i są jej nieodłącznym elementem w życiu. W latach 70. XX wieku badania przeprowadzane m.in. przez H. Larkową w 1974 roku ukazywały, iż osoby z niepełnosprawnością nie akceptują swojej niepełnosprawności, dlatego też unikały kontaktów społecznych, zamykały się w sobie, nie dążyły do osiągania postawionych celów i marzeń. Osoby wykazywały wtedy samoocenę nieadekwatną-zaniżoną. Badania natomiast z 2008 roku prowadzone przez J. Kirenko i M. Korczyńskiego ukazały całkowitą zmianę. Osoby z niepełnosprawnością wykazywały samoocenę pozytywną względem siebie, niczym nie odbiegającą od osób pełnosprawnych. Osoby wykazujące samoakceptację, były bardziej otwarte na kontakty międzyludzkie a także podejmujące wiele działań (P. Borowiecki, 2015). Współcześnie coraz więcej osób z niepełnosprawnością podejmuje naukę wyższą, wiąże się to z eliminacją barier architektonicznych, dostosowywaniem warunków i materiałów do potrzeb osoby z niepełnosprawnością. Ważną rolę odgrywa tutaj także podejście osób pełnosprawnych tzn. zwiększenie wiedzy na temat niepełnosprawności oraz otwarcie na potrzeby innych, działania te przekładają się na

pozytywne postrzeganie swojej osoby jako człowieka pełnowartościowego i akceptacji siebie (P. Borowiecki, 2015).

Polski rząd wprowadza rozporządzenia, a także wiele dofinansowań do edukacji wyższej, aby zmotywować osoby niepełnosprawne o ubieganie się o swoją karierę. Według MNiSW z danych z roku 2011/2012 aż 30 tys. studentów na 1 mln 70 tys. to studenci niepełnosprawni, liczba osób podejmujących naukę na uczelni wyższej z roku na rok wzrasta. Kolejne badania ukazują, iż aż 679 osób z niepełnosprawnością uzyskało tytuł doktorantów. Badania Głównego Urzędu Statystycznego z 2014 roku ukazują, iż w latach 1998–2013 nastąpił wzrost liczby studentów: w roku 1998 roku studiowały w Polsce zaledwie 814 574 osoby, a w roku 2013 osób takich było 1 549 877 czyli ponad 2 razy więcej (<http://naukawpolsce.pap.pl/aktualnosci/news%2C394214%2Cmni-sw-coraz-wiecej-niepelnosprawnych-podejmuje-studia-wyzsze.html> dostęp 04.04.2019). Do wzrostu liczby studentów z niepełnosprawnością przyczyniła się głównie zmiana regulacji prawnych, ale także nastawienie osób z otoczenia, jak i samych osób z niepełnosprawnością, którzy chcą korzystać z szansy kształcenia się na uczelniach wyższych i realizować swoje aspiracje.

Prawo do edukacji jest zatem jedynym z najważniejszych praw człowieka, ale także szansą na osobisty rozwój budowaniem własnego „JA” oraz kształceniem się samooceny. Szkoła wyższa jest źródłem nowych, przyjaznych bodźców i inspiracji, a także miejscem, w którym można oderwać się od przykrych spraw i przeżyć. Niepełnosprawność często stanowi przykre doświadczenie, z którym ciężko się pogodzić, zwłaszcza gdy zmienia możliwości rozwoju oraz edukacji. Osoby z niepełnosprawnością podobnie jak osoby pełnosprawne chcą maksymalnie korzystać z życia, tę szansę daje im właśnie edukacja wyższa, która staje się źródłem wielu pozytywnych zmian. Należy pamiętać, iż podjęcie kształcenia to nie tylko spełnienie marzeń, ale także wyzwanie, które rodzice a zwłaszcza pedagodzy powinni wspierać i zapewniać optymalne warunki do współpracy (P. Borowiecki, 2015).

Raport z badań własnych

W swojej pracy pod tytułem „Postawy wobec osób z niepełnosprawnością a samoocena uczniów szkół integracyjnych i ogólnodostępnych w wieku 13-15 lat” dokonałam analizy postaw wobec osób niepełnosprawnych a wykazywaną samooceną uwzględniając

czynniki środowiska szkolnego oraz płci. Celem pracy było poznanie związku postaw wobec osób z niepełnosprawnością a samooceną uczniów. Wyniki badań wyraźnie ukazały różnice w postawach w zależności od typu szkoły. Uczniowie szkoły integracyjnej posiadają przychylniejsze postawy wobec osób z niepełnosprawnością oraz wyższą samoocenę. Dziewczęta wykazują bardziej pozytywne postawy w każdym typie szkoły. Analiza wyników pozwala wysunąć wnioski:

1. uczniowie mają pozytywne postawy wobec osób niepełnosprawnych, nie wykazują postaw skrajnie negatywnych,
2. uczniowie mają w większości pozytywną-adekwatną samoocenę,
3. postawy wobec osób z niepełnosprawnością korelują pozytywnie z samooceną w szkole integracyjnej,
4. w szkole ogólnodostępnej postawy wobec osób z niepełnosprawnością nie korelują z samooceną.
5. w szkole integracyjnej wykazywane postawy są bardziej przychylne w stosunku do osób z niepełnosprawnością aniżeli w szkole ogólnodostępnej,
6. dziewczęta wykazują bardziej pozytywne postawy aniżeli chłopcy, bez względu na typ szkoły.

Przeprowadzone badania potwierdzają, że osoby uczęszczające do szkoły integracyjnej wykazują postawy bardziej przychylne co wynika z środowiska ich kształcenia. Dodatkowo dziewczęta mają postawy bardziej przychylne, a samoocenę wyższą chłopcy.

Podsumowanie

W niniejszym opracowaniu poruszona została kwestia wpływu samooceny osób z niepełnosprawnością na podjęcie nauki wyższej. Wydaje się być oczywistym, iż perspektywa ta stanowi trzon osobowości człowieka, a co za tym idzie stanowi obszar z zakresu pedagogiki specjalnej, psychologii czy szeroko rozumianego wsparcia osób z niepełnosprawnością. Przedstawiony w tekście element samooceny ukazuje duże znaczenie dla prawidłowego rozwoju i funkcjonowaniu w życiu osoby niepełnosprawnej. Samoocena warunkuje ogólne funkcjonowanie, spokój wewnętrzny czy zadowolenie z życia. Zasadne zatem jest dokładanie wszelkich starań, aby umożliwić a także wspomóc prawidłowy proces kształtowania się obrazu siebie na dalszych etapach nauki, poprzez odpowiednie nastawienie, chęć pomocy i bycia otwartym i empatycznym na drodze edukacji.

Abstract

Disability stands for a serious social problem. The aim of this article is to present the relationship between self-esteem and higher education of people with disabilities. The article is focused on the theoretical aspects of categories: disability and self-esteem. It include a review of research in this area. The article examinesthe sense of self-esteem of people with disabilities.The study show that people with higherself-esteemare more open to world and want to study. Forming appropriate self-esteem in this group of people, is important because it could help to achieve dreams (includes higher education) or grow into internally. This means that the self-esteem is predictors of positive attitudes and motivation.

Bibliografia:

- Borowiecki P. *Samoocena osób z niepełnosprawnością w świetle wybranej literatury i badań własnych* [w:] Niepełnosprawność-zagadnienia, problemy, rozwiązania nr 2, 2015.
- Brzezińska A.I., Kaczan R. *Wychowanie do samodzielności: kluczowy czynnik sukcesu zawodowego osób z ograniczeniem sprawności*, Wydawnictwo Naukowe SWPS Academia/EFS, Warszawa, 2008.
- Bujnowska A. *Uwarunkowania postaw studentów pedagogiki wobec osób niepełnosprawnych*, UMCS,Lublin, 2009.
- Chrzanowska I. *Pedagogika specjalna*, Impuls, Kraków, 2018.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. *Znaczenie samooceny w społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*, Wydawnictwo Lubuskie Towarzystwo Naukowe, Zielona Góra, 2000.
- Kilian M. *Studenci z niepełno sprawnościami: doświadczenia, potrzeby, wyzwania* [w:] Forum Pedagogiczne nr1, 2016.
- Kirenko J., Korczyński M., *Wobec niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. Wincentego Pola Lublin, 2008.
- Łaguna M., Lachowicz-Tabaczek, K., Dzwonkowska, I. *Skala samooceny SES Morrisa Rosenberga– polska adaptacja metody*, [w:] Psychologia Społeczna nr 2, s.164–176, 2007.
- Szpitalak M., Polczyk R. *Samoocena. Geneza, struktura, funkcje i metody pomiaru*, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 2015.

Ossowski R. *Pedagogika niewidomych i niedowidzących*, [w:] Dykcik W. (red.) *Pedagogika specjalna* wyd.2, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 2001.

Wosik – Kawala, D. *Korygowanie samooceny uczniów gimnazjum*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie- Skłodowskiej, Lublin, 2007.

Netografia

<http://naukawpolsce.pap.pl/aktualnosci/news%2C394214%2Cmnisw-coraz-wiecej-niepelnosprawnych-podejmuje-studia-wyzsze.html>. [data dostępu 04.04.2019].

Magdalena Kozaczka

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej

w Krakowie

II SUM, Pedagogika specjalna

Jakość życia uczestników warsztatów terapii zajęciowej i mieszkańców domów pomocy społecznej

Wstęp

Obecnie coraz częściej w pedagogice specjalnej porusza się kwestie podmiotowości, praw osób z niepełnosprawnością. Tworzone są nowe paradygmaty, dzięki którym inaczej postrzegane są zagadnienia związane z edukacją, pracą, życiem rodzinnym tej grupy osób. Pedagodzy specjaliści nie zajmują się wyłącznie rehabilitacją, ale patrzą na osoby z niepełnosprawnością holistycznie, zastanawiając się nad wieloma czynnikami wpływającymi na życie tychże osób. W nurcie rozważań humanistycznych ważne miejsce odgrywa jakość życia, która od niedawna jest także odnoszona do osób z niepełnosprawnością. W niniejszym artykule zostanie poruszona problematyka jakości życia oraz jej związek z miejscem funkcjonowania osób z niepełnosprawnością¹.

Problematyka jakości życia – ujęcie teoretyczne

Pojęcie jakości życia, stanowi ważny element rozważań badaczy wielu dziedzin. Pedagodzy, psychologowie, ekonomiści, lekarze oraz socjologowie nieustannie zastanawiają się nad różnymi wymiarami tegoż terminu, wciąż tworząc nowe definicje (H. Żuraw, 2013, s.51).

Już w starożytnych czasach tematykę jakości życia poruszał Arystoteles (K. Nowak, 2011, s. 10). Określenie to stało się jednak popularne dopiero po zakończeniu II wojny światowej (K. Nowak, 2010, s. 10), a szczegółowe badania w tym zakresie rozpoczęto pod koniec XX wieku (A. Bańka, 2005, s. 12).

¹ Artykuł powstał na podstawie pracy magisterskiej, której opiekunem naukowym był dr hab. prof. UP Adam Mikrut.

Termin jakość życia, w zależności od indywidualnych celów, do których jest odnoszony, bywa różnie definiowany. Oznacza to, że jest pojęciem złożonym, pewnym konstruktem społecznym (B. Woynarowska, 2003, s. 441). Najczęściej jednak definicje dzielą się na globalne, mieszane, specyficzne i złożone (D. Buksik, 2012, s. 28). Dla wielu badaczy pojęcie jakości życia jest bardzo szerokim terminem, w którym mieszczą się wszelkie informacje o życiu człowieka, oprócz zagadnień związanych ze śmiercią. Dla innych z kolei ważne są wyłącznie niektóre jego elementy w ujęciu społecznym czy psychicznym (A. Zawiślak, 2006, 149).

Wielu naukowców podjęło jednak próbę zdefiniowania czym jest jakość życia. Poniżej przedstawione zostaną wybrane definicje dotyczące tego rozległego zagadnienia.

B. Lindstrom, próbując określić czym jest jakość życia, traktował ją jako „ogólną egzystencję jednostki, grupy lub społeczeństwa opisującą istotę jej życia poprzez pomiar czynników obiektywnych i odczuwanych subiektywnych, dokonywanych przez jednostkę, grupę lub społeczeństwo” (za: A. Zawiślak, 2011, s. 42).

Z kolei R. Schalock (za: A. Zawiślak, 2011, s. 43) pisze, że jakość życia to koncept przedstawiający aktualną kondycję życiową, którą można odnieść do ośmiu zakresów: dobrostanu emocjonalnego, dobrostanu materialnego, stosunków interpersonalnych, rozwoju osobistego, autonomii, dobrostanu fizycznego, integracji społecznej i prawa człowieka.

G.H. Wright uważa, że jest to zakres posiadanej satysfakcji, zadowolenia z życia i szeroko rozumianego szczęścia (za: A. Żyta, S. Nosarzewska, 2006, s. 17). W podobnym kontekście termin ten definiuje M. Walladen, określając go jako zakres, w jakim dana osoba realizuje swoje dążenia, potrzeby (za: A. Zawiślak, 2011, s. 18).

Biorąc pod uwagę wspomniane definicje nasuwa się wniosek, że pojęcie to jest dynamiczną kategorią, która ulega przemianom w różnych sytuacjach oraz czasie (B. Woynarowska, 2002, s. 441). Ponadto koncept ten jest niejednoznaczny i pojemny semantycznie (Z. Dołęga, 2007, s. 25). Jak zauważa J. Daszykowska (2010, s. 44), jest terminem otwartym, trudnym do sprecyzowania, jednak potrzebnym w praktyce naukowej i życiowej.

Większość badaczy zgadza się w kwestii rozpatrywania jakości życia w wymiarze obiektywnym i subiektywnym. Biorąc pod uwagę obiektywne spojrzenie na rzeczywistość, wymienia się uwarunkowania

makrostrukturalne - system prawny, ekonomiczny, polityczny państwa oraz mezokulturalne - działalność instytucji administracyjnych, społecznych (A. Zawiaślak, 2011, s. 44). Ponadto w tym obszarze znajdują się treści związane z pozycją społeczną danej osoby, jej wykształceniem, zdrowiem, warunkami mieszkaniowymi, dochodami oraz udziałem w życiu publicznym (A. Żyta, A. Nosarzewska, 2006, s. 18). Natomiast jakość życia w wymiarze subiektywnym „odnosi się do procesów wartościowania, to jest ocen i samopoczucia jednostki we wszystkich sferach jej własnej egzystencji” (A. Zawiaślak, 2011, s. 44), czyli zadowolenia z życia zawodowego, rodzinnego, kondycji finansowej danej osoby (za: A. Żyta, S. Nosarzewska, 2006, s. 18).

Należy zaznaczyć fakt, że w początkowych badaniach nad jakością życia uwzględniono wyłącznie jej obiektywny aspekt, wokół którego głównie skupiali się ekonomiści. Obecnie zmierza się to tego, aby jakość życia ujmowana była holistycznie, kompleksowo, uwzględniając zarówno obiektywny, jak i jej subiektywny wymiar. R. Schalock „wyraża pogląd, że należy starać się integrować te wskaźniki, zdając sobie sprawę, że przy ewaluacji niektórych zakresów lepsze będą strategie ocen indywidualnych, a przy innych korzystniejsze opracowanie obiektywne” (za: A. Zawiaślak, 2011, s. 45). Na dowód wcześniej przytoczonych słów, jak zauważa Michalos, współcześnie powstaje coraz więcej prac, które są wynikiem połączenia tych dwóch różnych sposobów analizowania rzeczywistości (za: H. Żuraw, 2013, s. 53). Warto również podkreślić, iż subiektywny aspekt jakości życia z uwagi na zaskakujące wyniki badań, gdzie nie zawsze notuje się korelację pomiędzy obiektywną sytuacją jednostki, a jej subiektywnym odbiorem - budzi szereg kontrowersji (A. Zawiaślak, 2011, s. 45).

Pisząc o zagadnieniach związanych z jakością życia, nie można pominąć koncepcji, które powstawały na przestrzeni lat i wynikały z licznie prowadzonych w tym zakresie badań. Na potrzeby niniejszego artykułu poniżej zostanie przedstawiony wyłącznie pogląd R. Cumminsa, który stanowi najważniejszy konstrukt w badaniach nad jakością życia osób z niepełnosprawnością.

Przede wszystkim koncepcja ta ma charakter wielowymiarowy. Autor uważa, że jakość życia jest zarówno obiektywna, jak i subiektywna. Jego zdaniem na jakość życia w obu wymiarach składają się: zdrowie, standard życia, stosunki z innymi, osiągnięcia życiowe, osobiste bezpieczeństwo, związki ze społeczeństwem oraz zabezpieczenie na

przyszłość (http://www.ukw.edu.pl/download/795/Koncepcja_jakosci_zycia.doc, dostęp: 21.09.2017r.). W obiektywnym kontekście elementy te są rozpatrywane biorąc pod uwagę sytuację kulturową. „Natomiast elementy subiektywne to satysfakcja z każdego z wyżej wymienionych zakresów określana przez jednostkę z uwzględnieniem kryterium ważności” (R. Cummins, 1997, s. 7). Takie postrzeganie jakości życia pozwala na analizowanie jej w sposób globalny, jak i szczegółowy. W modelu tym zakłada się, że na jakość życia oddziałują zarówno czynniki indywidualne jak i środowiskowe.

R. Cummins szczególnie interesował się subiektywnym wymiarem jakości życia. Stworzył homeostatyczny model (homeostatic model for subjective quality of life), w którym wyróżnił trzy czynniki wpływające na poczucie ogólnego zadowolenia z życia:

- 1) czynniki związane z genetycznymi uwarunkowaniami jednostki (ekstrawersja, neurotyzm) oraz cechami osobowościowymi
- 2) wewnętrzne bufor (kontrolna, optymizm, samoocena)
- 3) czynniki związane z przeżyciami jednostki, doświadczeniami, światem zewnętrznym.

Subiektywna jakość życia według R. Cumminsa jest „efektem procesów równoważenia się wszystkich tych elementów i dlatego utrzymuje się na stałym poziomie mimo odchyień w zewnętrznych warunkach” (http://www.ukw.edu.pl/download/795/Koncepcja_jakosci_zycia.doc, dostęp: 21.09.2017r.)

Podsumowując koncepcja ta ujmuje jakość życia holistycznie i ma charakter dynamiczny. Najistotniejszą cechą tegoż modelu jest obszerne uwzględnienie subiektywnego wymiaru jakości życia jako indywidualnych odczuć danej osoby.

Pisząc o jakości życia osób z niepełnosprawnością, najczęściej wymienia się jej trzy elementy i są to: ogólne poczucie dobrostanu, świadomość pozytywnego uczestnictwa w życiu społecznym i pozytywne relacje interpersonalne, istnienie możliwości do rozwijania swojego potencjału (za: A. Wołowicz, E. Zasępa, 2011, s. 17). Warto nadmienić, iż jakość życia osób z niepełnosprawnością w znacznym stopniu uzależniona jest jednak od jakości opieki, edukacji oraz stosunku osób pełnosprawnych. Poczucie jakości życia tychże osób niezaprzeczalnie związane jest z uznaniem przez społeczeństwo ich praw. Ponadto poziom akceptacji i tolerancji przekłada się na wspieranie ich potencjału psychicznego, duchowego, fizycznego (za: B. Kovacova, 2012, s. 102). Niestety

postawy osób pełnosprawnych w stosunku do niepełnosprawnych są często negatywne i opierają się na stereotypach oraz mitach. Powoduje to, że poczucie jakości życia „zostaje podważone już na początku jego trwania, gdy osoby te zostają zdefiniowane przez pryzmat ich niepełnosprawności (A. Żyta, S. Nosarzewska, 2006, s. 20).

Wielu badaczy, w tym B. Kovacova, W. Ostasiewicz czy V. Lechta, podaje sześć fundamentalnych filarów składających się na jakość życia, a są to: samoakceptacja, świadomość, asertywność, odpowiedzialność, prawość i celowość (B. Kovacova, 2012, s. 102). Inni autorzy zajmujący się tym zagadnieniem wyróżnili różną ilość dziedzin jakości życia osób z niepełnosprawnością. D. Felce i Perry wymienili ich pięć. Są to: fizyczny dobrostan, społeczny dobrostan, materialny dobrostan, emocjonalny dobrostan, rozwój i aktywność (za: A. Wołowicz, E. Zasępa, 2011, s. 18). Z kolei Fresher – Samways i in. wyodrębnili 11, ich zdaniem ważnych zakresów: „zdrowie/opieka zdrowotna, godność osobowa/ poczucie własnej wartości, osobowy rozwój/wykształcenie, niezależność fizyczna, transport, zaangażowanie w życie społeczne, czas wolny, relacje społeczne, zatrudnienie/ekonomiczna niezależność, prace domowe, indywidualne decyzje/ kontrola” (za: A. Wołowicz, E. Zasępa, 2011, s. 18). Grupa badaczy jakości życia działająca przy Międzynarodowym Stowarzyszeniu do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną dokonując analizy wielu prac określiła dziedziny życia, które powtarzają się najczęściej. Są to: dobrostan fizyczny, społeczny, emocjonalny, materialny, produktywny oraz cywilny (za: A. Wołowicz, E. Zasępa, 2011, s. 18).

Z powyższych rozważań wynika, że jakości życia osób z niepełnosprawnością zawiera wiele czynników, które są tożsame ze wskaźnikami, które odnoszą się do ogólnej populacji. Jeśli chodzi o tę grupę osób to wielu badaczy podkreśla, że jedynie ważniejsze są postawy społeczeństwa i ich pomoc. Należy zaznaczyć, że indywidualne i pozaindywidualne korelaty nie odnoszą się wyłącznie do materialnych, ale również do duchowych treści. Jakością życia możemy nazywać zatem moment, kiedy to osoba z niepełnosprawnością na równi z osobą pełnosprawną „realizuje i osiąga swoje potrzeby i cele, zarówno w środowisku rodzinnym jak i społecznym czy zawodowym” (za: A. Zawiślak, 2011, s. 44).

Miejsce osób dorosłych z niepełnosprawnością w systemie opieki i rehabilitacji społeczno-zawodowej

Aktualną sytuację dorosłych osób z niepełnosprawnością determinują akty prawne stanowione przez polski sejm. Najważniejszym z nich jest Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Ustawa zaznacza, iż dotyczy wyłącznie osób, które posiadają orzeczenie o niepełnosprawności (Dz.U. 1997 Nr 123 poz. 776, Art. 1). Zgodnie z nią ustala się trzy stopnie niepełnosprawności: lekki, umiarkowany i znaczny. Niezależnie od danego stopnia wszystkie osoby mogą szukać zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Jednak osoby z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności mogą zostać zatrudnione wyłącznie u pracodawcy, który zapewnia im odpowiednie warunki, dostosowane do ich potrzeb lub praca ma formę telepracy (Dz.U. 1997 Nr 123 poz. 776, Art. 3 pkt 5). T. Majewski (2003, s. 402-403) zaznacza, że osoby z niepełnosprawnością, którym trudno jest uzyskać zatrudnienie na otwartym rynku pracy mogą ubiegać się o posadę w specjalnych warunkach pracy, które mogą przyjąć formę:

1. „zatrudnienia w zakładach pracy chronionej,
2. zatrudnienia w specjalnych zakładach pracy,
3. zatrudnienia nakładczego,
4. zatrudnienia wspomagającego w zwykłych zakładach pracy”.

Biorąc jednak pod uwagę wymagania pracodawców, jak również ich niechęć do zatrudniania osób z niepełnosprawnością, a także potrzeby i możliwości osób determinowane ich niepełnosprawnością Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych przewiduje czynności związane z ich rehabilitacją.

Rehabilitacja rozumiana jest jako zespół czynności o charakterze organizacyjnym, leczniczym, psychologicznym, technicznym, szkoleniowym, edukacyjnym i społecznym, które zmierzają do podniesienia jakości życia, poziomu funkcjonowania, integracji społecznej osób z niepełnosprawnością przy ich aktywnym udziale w podejmowanych czynnościach (Dz.U. 1997 Nr 123 poz. 776, Art. 7 pkt 1). „Rehabilitacja zawodowa ma na celu ułatwienie osobie niepełnosprawnej uzyskania i utrzymania odpowiedniego zatrudnienia i awansu zawodowego przez umożliwienie jej korzystania z poradnictwa zawodowego, szkolenia zawodowego i pośrednictwa pracy” (Dz.U. 1997

Nr 123 poz. 776, Art. 8 pkt 1). W Ustawie jest także wymieniona rehabilitacja społeczna, która ma na celu „umożliwienie osobom niepełnosprawnym uczestnictwo w życiu społecznym” (Dz.U. 1997 Nr 123 poz. 776, Art. 9 pkt 1). Może być to realizowane poprzez znoszenie barier architektonicznych, urbanistycznych, transportowych, kształtowanie w społeczeństwie pozytywnych postaw, wprowadzanie idei integracji, pobudzanie u osób z niepełnosprawnością aktywności społecznej, uczenie wypełniania przez nich ról społecznych, jak również wyrabianie zaradności osobistej (Dz.U. 1997 Nr 123 poz. 776, Art. 9 pkt 2). Do form wspomagających te dwa rodzaje rehabilitacji zalicza się:

1. Warsztaty Terapii Zajęciowej,
2. Turnusy rehabilitacyjne (Dz.U. 1997 Nr 123 poz. 776, Art. 10).

Należy również pamiętać o tym, że osobom i ich rodzinom, które znalazły się w trudnej sytuacji życiowej i nie są w stanie samodzielnie jej przetrwać, państwo polskie zapewnia pomoc społeczną. Organizowana jest ona dzięki organom administracji rządowej i pozarządowej, fundacjom, stowarzyszeniom, Kościołowi Katolickiemu czy osobom fizycznym i prawnym. Potwierdza to Ustawa z dnia 12 marca 2004r. o pomocy społecznej. Najczęściej pomoc ta polega na wypłacaniu zasiłków, świadczeń pieniężnych i niepieniężnych, organizowaniu ośrodków wsparcia, takich jak: środowiskowy dom samopomocy, dzienny dom pomocy (Dz.U. 2004 Nr 64 poz. 593, Art.36, Art. pkt 4, Art. 51a pkt 1). Dla osób z niepełnosprawnością, które potrzebują wsparcia i pomocy w codziennym funkcjonowaniu, ale nie wymagają świadczenia usług wykonywanych przez jednostki opieki całodobowej, tworzone są mieszkania chronione (Dz.U. 2004 Nr 64 poz. 593, Art.53 pkt 1). Z kolei dla osób, które wymagają opieki całodobowej i nie potrafią samodzielnie funkcjonować w sytuacjach życia codziennego, tworzone są domy pomocy społecznej.

Zgodnie z Artykułem 10a Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz o zatrudnieniu osób niepełnosprawnych warsztat oznacza „wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo placówkę stwarzającą osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy, możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia”. Cel który zawarty jest w zdaniu powyżej realizowany jest poprzez terapię zajęciową, która zmierza do rozwijania:

- 1) umiejętności wykonywania czynności samoobsługowych oraz przedsiębiorczości osobistej,
- 2) „psychofizycznych sprawności oraz podstawowych i specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających uczestnictwo w szkoleniu zawodowym albo podjęcie pracy” (Dz.U. 1997 Nr 123 poz. 776, Art. 10a).

Warsztaty terapii zajęciowej tworzone są przez stowarzyszenia, fundacje i inne podmioty (Dz.U. 2004 nr 63 poz. 587, Art 2). Są organizacjami o charakterze niezarobkowym, które finansowane są z różnych źródeł. 97% przychodów pochodzi z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, a pozostała część najczęściej od wpłat lub darowizn osób fizycznych i prawnych. Niewielka część przychodów pozyskiwana jest z sprzedaży wyrobów uczestników warsztatów (W.Sikorski, 2005, s. 37-38). Uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej są osoby mające ukończone 16 lat. Jak podaje J. Wyczesany (2002, s.127) najczęściej średnia wieku wynosi 30 lat.

Praca w warsztatach terapii zajęciowej opiera się na różnorodnych zajęciach, które wchodzi w skład danych dziedzin. Najczęściej wymienia się: Pierwszy dział to rozwijanie i doskonalenie umiejętności zawodowych.

Drugi dział dotyczy podwyższania sprawności ruchowej. Trzeci dział wyraża się poprzez kształtowanie aktywności twórczej. Czwarty dział stanowi nauka „rozwiązywania problemów życiowych oraz rozwijania umiejętności komunikacyjnych” (W. Sikorski, 2003, s. 35). W ramach danego działu najczęściej powstają następujące pracownie:

- pracownia tkactwa i rękodzieła,
- pracownia ceramiki i garncarstwa,
- pracownia informatyczna,
- pracownia gospodarstwa domowego,
- pracownia kinezyterapii,
- pracownia socjoterapii.

Warsztaty terapii zajęciowej w swoim pierwotnym założeniu miały przygotowywać osoby z niepełnosprawnością do podjęcia zatrudnienia w chronionym lub na otwartym runku pracy. Jak podkreśla M. Szmit (2012, s. 202), nie do końca udało się to zrealizować, ponieważ wiele osób nie znajduje odpowiedniej posady. Jednak poprzez uczestnictwo w zajęciach w różnych pracowniach uczestnicy nabywają wiele przydatnych umiejętności. Doskonałą małą i dużą motorykę, kształtują

poczucie odpowiedzialności, uczą się przestrzegania zasad, rozwiązywania problemów, rozwijają aktywność twórczą, doskonałą umiejętności komunikacyjne, a co najważniejsze stają się samodzielnymi, autonomicznymi osobami, które tworzą społeczeństwo. Warto podkreślić, że poprzez wyrabianie umiejętności samoobsługowych zyskuje rodzina osób z niepełnosprawnością, która zostaje odciążona w codziennych obowiązkach. Chociaż osoby z niepełnosprawnością w wielu przypadkach nie znajdują zatrudnienia, ich samoocena podnosi się, ponieważ otrzymują niewielkie wynagrodzenie za swoją pracę.

Domy pomocy społecznej zgodnie z treścią Art 2.1. Ustawy z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej są instytucjami polityki społecznej państwa. Tworzone są, aby pomagać rodzinom w ich zmaganiach z trudnymi życiowymi sytuacjami.

Należy pamiętać o tym, że „genezy powstania domów pomocy społecznej można dopatrywać się w dawnych przytułkach i zamkniętych zakładach opieki” (M. Kosiorek, 2012, s. 234). Na przestrzeni lat system opieki ulegał wielu zmianom, szczególnie były one widoczne po II Wojnie Światowej, kiedy to opieki wymagało wiele osób, rodzin, dzieci (M. Kosiorek, 2012, s. 234).

Domem pomocy społecznej określamy „państwowe zakłady budżetowe lub prywatne placówki pobytu stałego, zapewniające całodobową opiekę” (Z. Szarota, 2002, s. 169) „nad osobami niezdolnymi do samodzielnej egzystencji, których nie można przystosować w pełni do samodzielnego życia w miejscu ich zamieszkania z uwagi na wiek, schorzenia, sytuację życiową oraz warunki rodzinne, mieszkaniowe i materialne” (D. Lalak, T. Pilch, 1999, s. 61).

Dom pomocy społecznej świadczy usługi bytowe, opiekuńcze, edukacyjne i wspomagające, które wynikają z potrzeb osób tam przebywających, które są dostosowane do indywidualnych możliwości i standardów (Dz.U. 2004 Nr 64 poz. 593, Art. 55 pkt 1). Jak zaznacza Z. Kawczyńska-Butrym (1996, s.119) sprawnie funkcjonujący dom zaspokaja wszelkie potrzeby swoich mieszkańców.

Ustawa z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej, określa, iż pobyt w domach jest odpłatny (Dz.U. 2004 Nr 64 poz. 593, Art. 60 pkt 1). Osoba, która stara się o umieszczenie w domu pomocy społecznej, musi wypełnić pisemny wniosek. Ponadto ośrodki pomocy społecznej zbierają potrzebną dokumentację, poprzez przeprowadzenie wywiadu

środowiskowego, wydają opinię na temat sprawności danej osoby. Potrzebne są również między innymi orzeczenie o stopniu niepełnosprawności oraz zaświadczenie o posiadanych świadczeniach emerytalno – rentowych (T. Zbyrad, 2004, s. 35).

Jak wcześniej zostało wspomniane, domy pomocy społecznej są zobowiązane do pełnienia pewnych usług. Zgodnie z Art. 5.1 Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23 sierpnia 2012 r. w sprawie domów pomocy społecznej w ramach potrzeb bytowych należy zapewnić:

1. „miejsce zamieszkania,
2. wyżywienie,
3. odzież i obuwie utrzymanie czystości”.

Jeśli chodzi o potrzeby opiekuńcze, polegają one na:

1. „udzielaniu pomocy w podstawowych czynnościach życiowych,
2. pielęgnacji,
3. niezbędnej pomocy w załatwianiu spraw osobistych”.

W ramach potrzeb wspomagających w Art. 5.1 Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 12 sierpnia 2012 roku w sprawie domów pomocy społecznej można znaleźć wiele działań, między innymi: możliwość udziału w terapii zajęciowej, podnoszenie sprawności i aktywizowanie mieszkańców, zaspokojenie potrzeb religijnych oraz kulturalnych, które mają na celu usamodzielnienie osób tam przebywających, uwzględniając ich potrzeby oraz prawa.

Należy pamiętać o tym, że opisany powyżej standard jest minimalnym poziomem usług. Każdy dom pomocy społecznej może zwiększać ilość i jakość dostępnych przedmiotów, aby standard życia tychże osób podnosił się. Oczywiście jest to zależne od środków finansowych, które posiada dana placówka. Jednak warto zaznaczyć, że nawet najlepsze wyposażenie nie pozwoli na to, aby domy mogły samodzielnie funkcjonować bez wykwalifikowanej kadry. Istnieją także akty prawne określające minimalne wymagania, wskazują one, iż na stu mieszkańców przypada nie mniej niż dwóch pracowników socjalnych, w tym psycholog i pracownik kulturalno-oświatowy, którzy zatrudnieni są w pełnym wymiarze czasu pracy (P. Sikora, 2005, s. 569)

W domach pomocy społecznej prowadzi się głównie dwie formy rehabilitacji, a dokładnie leczniczą i społeczno-zawodową. W ramach tej pierwszej, która ma na celu przywrócenie sprawności fizycznej i psychicznej, realizuje się fizjoterapię, kinezyterapię, elektroterapię,

termoterapię, ćwiczenia korekcyjne, gry i zabawy ruchowe oraz spaceru lecznicze. Z kolei w rehabilitacji społeczno- zawodowej, kładzie się głównie nacisk na umacnianie więzi pomiędzy mieszkańcami oraz podejmuje się próby reintegracji do życia w środowisku społecznym. Mieszkańcy najczęściej wykonują czynności wchodzące w skład ergoterapii (P. Sikora, 2005, s. 571).

Domy pomocy społecznej odgrywają ważną rolę w pomocy społecznej państwa. Zapewniają opiekę wielu ludziom i stają się ich domem, nowym miejscem zamieszkania. Obecne akty prawne w sposób bardzo dokładny, określają warunki i usługi do których są zobowiązane domy pomocy społecznej. Dzięki temu podnosi się jakość i standard oferowanych usług. Przez rehabilitację leczniczą i społeczno-zawodową w ramach której organizowanych jest wiele ciekawych i pożytecznych sposobów spędzania wolnego czasu. Wiadomym jest, że osoby przebywające w domach opieki społecznej żyją w zastępczym miejscu zamieszkania, ale należy dołożyć wszelkich starań, aby było ono jak najlepiej dopasowane do indywidualnych potrzeb i możliwości.

Cel badań, procedura i problematyka

Celem prowadzonych badań było określenie poziomu jakości życia osób z niepełnosprawnością funkcjonujących w warsztatach terapii zajęciowej oraz mieszkających w domu pomocy społecznej oraz określenie czy istnieje związek między prezentowaną jakością życia, a miejscem funkcjonowania tychże osób. W badaniach posłużono się metodą szacowania, a jako narzędzie badawcze wykorzystano piątą edycję Comprehensive Quality of Life Scale-15 Roberta Cumminsa. Jest to narzędzie z powodzeniem stosowane na całym świecie. „Bada całokształt życia, ale również pojedyncze jego elementy, takie jak byt materialny, zdrowie, produktywność, zażyłość z bliskimi, bezpieczeństwo, przynależność społeczną i dobrostan emocjonalny” (za: A. Zawiaślak, 2011, s. 130). Do niewątpliwych zalet tegoż narzędzia można dodać to, że eksploruje zarówno obiektywną jak i subiektywną jakość życia. Zgodnie z instrukcją osoby badane mogą uzyskać jeden z trzech poziomów jakości życia w danym obszarze:

- poziom niski: wynik < 65% maksymalnego wyniku skali
- poziom przeciętny: wynik 65 - 79% maksymalnego wyniku skali
- poziom wysoki: wynik > 79 % maksymalnego wyniku skali.

Sformułowano następujące pytania badawcze:

1. Jaki jest związek między jakością życia osób z niepełnosprawnością, a środowiskiem ich funkcjonowania (warsztaty terapii zajęciowej, dom pomocy społecznej) ?
2. Jaki jest poziom jakości życia osób z niepełnosprawnością funkcjonujących w warsztatach terapii zajęciowej, a jaki mieszkających w domach pomocy społecznej?
3. Jaki jest poziom odczuwanej obiektywnej i subiektywnej jakości życia osób z niepełnosprawnością?
4. Jaka jest korelacja między czynnikiem płci osób z niepełnosprawnością a jakością życia?
5. Jaki jest związek między wiekiem osób z niepełnosprawnością a jakością życia?
6. Jaki jest związek między stażem pobytu w danych placówkach a jakością życia osób z niepełnosprawnością?

Badaniami objęto osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym uczęszczające do warsztatu terapii zajęciowej oraz mieszkające w domu pomocy społecznej w mieście liczącym powyżej 100 tysięcy mieszkańców. Przebadano ogółem 46 osób. W domu pomocy społecznej 23 osoby w tym 12 mężczyzn i 11 kobiet. Z kolei w warsztacie terapii zajęciowej badaniem objęto również 23 osoby, w tym 10 mężczyzn i 13 kobiet. Wszystkie osoby miały ukończone 18 lat. Średnia wieku w domu pomocy społecznej wynosiła 44 lata, natomiast w warsztacie terapii zajęciowej 31.

Analiza wyników badań

Na jakość życia osób z niepełnosprawnością funkcjonujących w warsztacie terapii zajęciowej i mieszkających w domu pomocy społecznej, jak wynika z przeglądu literatury, wpływa wiele czynników m. in. środowisko funkcjonowania, wiek, płeć, staż pobytu. Należy pamiętać również o tym, że rodzaj i stopień niepełnosprawności, postawy społeczeństwa, sytuacja rodzinna, indywidualne cechy każdej osoby niewątpliwie determinują zadowolenie z życia. Dokonując analizy uzyskanych wyników uzyskano odpowiedzi na pytania problemowe: Prowadzone badania potwierdziły, iż istnieje związek między jakością życia osób z niepełnosprawnością, a środowiskiem w którym funkcjonują.

Z przeprowadzonych badań wynika również, iż obiektywna jakość życia

zarówno wśród uczestników warsztatu terapii zajęciowej, jak i mieszkańców domu pomocy społecznej znajduje się na poziomie niskim, co potwierdzają wyniki przedstawione w tabeli 1 (59% i 44%). Z kolei subiektywna jakość życia w pierwszej grupie odpowiada poziomowi przeciętnemu - 65%, a w drugiej niskiemu - 62% (tabela 2). Porównując obydwie grupy widocznym jest, iż uczestnicy warsztatu terapii zajęciowej oceniają wyżej własną jakość życia, szczególnie w obiektywnej skali.

Tabela 1. Porównanie obiektywnej jakości życia osób uczestniczących w warsztacie terapii zajęciowej i mieszkających w domu pomocy społecznej

Grupy		
Średnia arytmetyczna (w %)	Warsztat Terapii Zajęciowej	Dom Pomocy Społecznej
	N = 23	N = 23
	59	44

Tabela 2. Porównanie subiektywnej jakości życia osób uczestniczących w warsztacie terapii zajęciowej i mieszkających w domu pomocy społecznej

Grupy		
	Warsztat Terapii Zajęciowej	Dom Pomocy Społecznej
		N = 23
Średnia (w %)	65	62

Zarówno uczestnicy warsztatu terapii zajęciowej, jak i mieszkańcy domu pomocy społecznej uzyskali niższe wyniki w obiektywnych

segmentach jakości życia, aniżeli subiektywnych obszarach (tabela 3 i 4). Wyniki w obydwóch grupach świadczyć mogą o tym, iż osoby z niepełnosprawnością nieadekwatnie wysoko oceniają subiektywną jakość życia w porównaniu to obiektywnej sytuacji. Ponadto w obiektywnych segmentach uczestnicy warsztatu terapii zajęciowej najwyżej oceniają bezpieczeństwo - 89%, byt materialny - 65% i zdrowie - 64%, a najniżej przynależność - 34%. Mieszkańcy domu pomocy społecznej wysoko oceniają bezpieczeństwo - 88%, zdrowie - 64% i dobrostan emocjonalny - 55%, a nisko przynależność - 16% (tabela 3).

Tabela 3. Porównanie obiektywnej jakości życia w danych segmentach uczestników warsztatu terapii zajęciowej i domu pomocy społecznej

Obiektywne segmenty								
Grupa		byt materia- - lny	Zdro- - wie	Produk- - tyw- - ność	Zaży- - łość	Bezpie- - czeń- - stwo	Przyna- - - - leżność	Dobro- - stan - emocjo- - nalny
Warsz- - taty - Terapii - Zajęcio- - wej	Śre- - dnia - (w %)	65	64	60	46	89	34	55
Dom - Pomocy - Społe- - cznej	Śre- - dnia - (w %)	27	51	46	37	88	16	48

Tabela 4. Porównanie subiektywnej jakości życia w danych segmentach uczestników terapii zajęciowej i mieszkańców domu pomocy społecznej

Subiektywne segmenty								
Grupa	Subiektywne segmenty							Dobrostan emocjonalny
	byt materialny	Zdrowie	Produktywność	Zażyłość	Bezpieczeństwo	Przynależność		
Warsztaty Terapii Zajęciowej	Średnia (w %)	89	81	86	83	78	82	87
Dom Pomocy Społecznej	Średnia (w %)	80	70	87	78	77	69	76

W subiektywnych segmentach jakości życia uczestnicy warsztatu terapii zajęciowej najlepiej oceniają byt materialny - 89%, dobrostan emocjonalny - 87%, zażyłość - 83%, a najniżej bezpieczeństwo. Mieszkańcy domu pomocy społecznej najwyżej oceniają produktywność - 87%, byt materialny - 80%, zażyłość 78%, a najniżej przynależność - 69%. Należy jednak zaznaczyć, iż wszystkie obszary wchodzące w subiektywną jakość życia nie zostały ocenione nisko (tabela 4).

Biorąc pod uwagę uzyskane wyniki kobiet i mężczyzn funkcjonujących na terenie domu pomocy społecznej oraz warsztatu terapii zajęciowej nie zauważono istotnych różnic w uzyskanych wynikach (tabela 5).

Tabela 5. Porównanie obiektywnej i subiektywnej jakości życia dla kobiet i mężczyzn

		Obiektywna jakość życia	Subiektywna jakość życia
Kobiety	Średnia (w %)	52	63
Mężczyźni	Średnia (w %)	52	67

Ponadto, po przeprowadzonych badaniach widocznym jest, że obiektywna jakość życia wśród uczestników warsztatów terapii zajęciowej wyżej oceniana jest w grupie młodszej - 61%. Z kolei w domu pomocy społecznej to starsi mieszkańcy oceniają tą sferę wyżej - 45% (tabela 6). W subiektywnej skali osoby badane w młodszej grupie wiekowej uzyskały wyższe wyniki niezależnie od środowiska ich funkcjonowania (tabela 7).

Tabela 6. Porównanie obiektywnej jakości życia osób z niepełnosprawnością w dwóch grupach wiekowych, a środowisko ich funkcjonowania

Obiektywna jakość życia					
		Warsztat Terapii Zajęciowej		Dom Pomocy Społecznej	
Grupa wiekowa 23 - 30 lat	Średnia (w %)	61			38
Grupa wiekowa 31 - 66 lat	Średnia (w %)	51			45

Tabela 7. Porównanie subiektywnej jakości życia osób z niepełnosprawnością w dwóch grupach wiekowych, a środowisko ich funkcjonowania

Subiektywna jakość życia			
		Warsztat Terapii Zająciowej	Dom Pomocy Społecznej
Grupa wiekowa 23 - 30 lat	Średnia (w %)	66	67
Grupa wiekowa 31 - 66 lat	Średnia (w %)	65	60

Z przeprowadzonych badań wynika, iż mieszkańcy domu pomocy społecznej, jak i uczestnicy warsztatu terapii zajęciowej obiektywną, jak i subiektywną jakość życia

oceniają na podobnym poziomie niezależnie od długości stażu pobytu, ponieważ w obiektywnym obszarze badani z krótszym stażem pobytu uzyskali 52%, a z dłuższym 51% (tabela 8). Z kolei w subiektywnej jakości życia 53% - staż od roku do sześciu lat oraz 65% - staż od siedmiu do dwudziestu czterech lat (tabela 9). Można zatem wysunąć wniosek, iż staż pobytu osób z niepełnosprawnością nie wpływa na odczuwaną jakość życia.

Tabela 8. Porównanie obiektywnej jakości życia osób z niepełnosprawnością z uwzględnieniem stażu pobytu w rozpatrywanych placówkach

Obiektywna jakość życia		
Staż pobytu w latach	1 - 6	7 - 24
Średnia (w %)	52	51

Tabela 9. Porównanie subiektywnej jakości życia osób z niepełnosprawnością z uwzględnieniem stażu pobytu w rozpatrywanych placówkach

Subiektywna jakość życia		
Staż pobytu w latach	1 - 6	7 - 24
Średnia (w %)	63	64

Wnioski i postulaty wynikające z badań własnych

Powyższe dane empiryczne pozwalają odpowiedzieć na postawione pytania badawcze. Stwierdzono, iż istnieje związek między jakością życia, a środowiskiem funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Poziom obiektywnej jakości życia jest niższy aniżeli subiektywnej. Ponadto obie te jakości wyżej oceniają uczestnicy warsztatu terapii zajęciowej. Zaobserwowano również, że nie ma istotnych zależności pomiędzy czynnikiem płci, a odczuwaną jakością życia. Młodsza grupa

wiekowa (23 - 30 lat) wyżej ocenia zarówno obiektywną, jak i subiektywną jakość życia. Staż pobytu w danej placówce nie wpływa na odczuwaną jakość życia.

Mając na uwadze zaprezentowane wyniki prowadzonych badań oraz treści zawarte w literaturze, aby poprawić jakość życia uczestników warsztatów terapii zajęciowej oraz mieszkańców domu pomocy społecznej należy pamiętać o następujących kwestiach:

- wzbogaceniu treści nauczania na studiach wyższych o tematykę związaną z wiedzą z zakresu funkcjonowania placówek dla dorosłych osób z niepełnosprawnością;
- dostosowaniu treści, metod, form, środków dydaktycznych do potrzeb i możliwości dorosłych osób z niepełnosprawnością w warsztatach terapii zajęciowej oraz w domach pomocy społecznej;
- zapobieganiu infantylnemu, dziecinnemu postrzeganiu dorosłych osób z niepełnosprawnością;
- podjęciu działań w kierunku zmiany charakteru pracowni w warsztatach terapii zajęciowej, aby wykonywane czynności podnosiły kwalifikacje osobom z niepełnosprawnością, co umożliwiłoby znalezienie zatrudnienia na otwartym rynku pracy lub w zakładach aktywności zawodowej;
- podnoszeniu standardów mieszkaniowych w domach opieki społecznej;
- wprowadzeniu nowych form spędzania wolnego czasu w domach pomocy społecznej, tak aby osoby z niepełnosprawnością miały możliwość uczestniczenia w interesujących aktywnościach;
- prowadzeniu kampanii społecznych informujących o specyfice funkcjonowania domów pomocy społecznej, aby zachęcić młodsze oraz starsze osoby do wolontariatu w tego typu placówkach.

Jakość życia osób z niepełnosprawnością, jak wynika z powyższych rozważań, jest bardzo złożonym tematem. Wielość zmiennych, rozpoczynając od samej niepełnosprawności, środowiska funkcjonowania, sytuacji materialnej, bytowej, przez postawy społeczeństwa i regulacje prawne, daje nam obraz szeregu skomplikowanych zależności, które na siebie oddziałują i niewątpliwie wpływają na zadowolenie z życia. Jak wynika z przedstawionych badań obiektywna jakość życia badanych osób jest na poziomie niskim i jednak istnieją niewielkie szanse na poprawę wyników w tym obszarze. Również z tego powodu, uważam, iż ważne jest, aby dołożyć wszelkich

starań by podnosić subiektywną jakość życia osób z niepełnosprawnością, szczególnie dorosłym, którzy nie realizują wielu ról społecznych związanych z ich wiekiem.

Abstract

The purpose of this publication is to discuss problematic aspects of quality of life, among participants of OT and residents of residential home. The quality of life within individuals with disabilities was analyzed in wide variety of humanistic consideration, based on the concept by R. Cummins. Additionally, author made an attempt to characterize current legal situation, in the context of socio-professional care and rehabilitation. In this article, author presents a result of study regarding objective and subjective quality of life, considering an environment in which disabled individuals function, their gender, age and length of residency in given unit.

Bibliografia

- Buksik D., Znaczenie religijności w życiu człowieka, [w:] Wokół problemów jakości życia współczesnego człowieka, (red.) J. Daszykowska, M. Rewera, Wydawnictwo Petrus, Kraków, 2012.
- Cummins R., Comprehensive Quality of life Scale– Intellectual/ Cognitive Disability: ComQol – I5, 5th edn. Melbourne: School of Psychology, Deakin University, 1997.
- Daszykowska J., Jakość życia w perspektywie pedagogicznej, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, 2010.
- Dołęga Z., Wskaźniki jakości życia, [w:] Jakość życia w niepełnosprawności - mity a rzeczywistość, (red.) M. Flanczewska- Wolny, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2007.
- Kawczyńska-Butrym Z., Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej, Warszawa, 1996.
- Kosiorok M., Dom pomocy społecznej jako instytucja totalna, [w:] Opieka i wychowanie w instytucjach wsparcia społecznego. Diagnoza i kierunki rozwoju, (red.) R. Szczepanik, J. Wawrzyniak, Wydawnictwo Akademii Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi, Łódź, 2012.
- Kovacoca B., Potrzeby i jakość życia człowieka niepełnosprawnego człowieka, [w:] Wokół problemów jakości życia współczesnego człowieka, (red.) J. Daszykowska, M. Rewera, Wydawnictwo Petrus, Kraków, 2012.
- Lalak D., Pilch T., Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa, 1999.

Majewski T., Problemy rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, [w:] *Pedagogika specjalna*, (red.) W. Dykcik, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań, 2003.

Nowak K., *Jakość życia w chorobie psychicznej*, Wydawnictwo Politechniki Radomskiej, Radom, 2010.

Sikora P., *Dom pomocy społecznej*, [w:] *Formy opieki, wychowania i wsparcia w zreformowanym systemie pomocy społecznej*, (red.) J. Brągiel, S. Badora, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole, 2005.

Sikorski W., *Warsztaty terapii zajęciowej*, [w:] *Encyklopedia Pedagogiczna XXI wieku. Tom VII V - Ż*, (red.) E. Różycka, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa, 2003.

Sikorski W., *Warsztaty terapii zajęciowej*, [w:] *Formy opieki, wychowania i wsparcia w zreformowanym systemie pomocy społecznej*, (red.) J. Brągiel, S. Badora, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole, 2005.

Szarota Z., *Instytucje i placówki wspierające starość*, [w:] *Podmioty opieki i wychowania*, (red.) Z. Brańka, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków, 2002.

Szmit M., *Warsztat Terapii Zajęciowej jako instytucja wspierająca osoby niepełnosprawne i ich rodziny*, [w:] *Wyzwania do pomocy społecznej w wymiarze lokalnym*, (red.) ks. W. Jedynaka, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów, 2012.

Wojnarowska B., *Jakość życia*, [w:] *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku. Tom II, G – Ł*, (red.) W. Okoń, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa, 2003.

Wyczęsany J., *Pedagogika upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, 2002.

Zasępa E., Wołowicz A., *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa, 2010.

Zawiślak A., *Jakość życia rodzinnego młodocianych i pełnoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, (red.) Z. Janiszewska- Nieścioruk, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, 2005.

Zawiślak A., *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Difin, Warszawa, 2011.

Zbyrad T., *Domy Pomocy Społecznej dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych umysłowo*, Wydawnictwo Diecezjalne, Sandomierz, 2004.

Żuraw H., *Taka zwykła codzienność. Jakość życia niepełnosprawnych intelektualnie absolwentów zawodowych szkół specjalnych*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa, 2013.

Żyła A., Nosarzewska S., Jakość życia osób niepełnosprawnych
-wielość spojrzeń, [w:] Jakość życia a niepełnosprawność, (red.) Z. Palak, A.
Lewicka, A. Bujnowska, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie –
Szkłodowskiej, Lublin, 2006.

Ustawy i Rozporządzenia

Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23 sierpnia 2012 r.
w sprawie domów pomocy społecznej.

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz
zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. 1997 Nr 123 poz. 776.

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz.U. 2004 Nr 64 poz.
593.

Netografia

http://www.ukw.edu.pl/download/795/Koncepcja_jakosci_zycia.doc,
[dostęp: 21.09.2017r.]

Przestrzeń życiowa osoby z Zespołem Williamsa

Wstęp

Dla rozwoju osoby z niepełnosprawnością duże znaczenie ma najbliższe otoczenie, które tworzy przede wszystkim rodzina, ale także terapeuci, pedagodzy, opiekunowie. Swoimi działaniami, a także samą obecnością wywierają określony wpływ na indywidualne dojrzewanie podopiecznego, jego emocje, a także pozycje w społeczeństwie. Dzięki nim szanse i możliwości przystosowania do wymogów życia we współczesnym świecie stają się bardziej realne. Wiedzę na temat tworzenia pozytywnej przestrzeni dla osób z niepełnosprawnością warto wzbogacać doświadczeniem tych, którzy angażują całość siebie w takie działania. Jedną z takich osób jest matka 25-letniego Darka. W szczerym wywiadzie opowiedziała jak zmieniło się jej życie od chwili przyjścia na świat syna, u którego po wielu błędnych próbach zdiagnozowano Zespół Williamsa.

Charakterystyka osób z Zespołem Williamsa

Zespół Williamsa odkryty został w 1961 roku przez nowozelandzkiego kardiologa J.C. R. Williamsa. Wyróżnił on spośród swoich pacjentów grupę cierpiącą na nadzastawkowe zwężenie aorty, a także przejawiającą podobne cechy fizjologiczne. Częstotliwość występowania Zespołu Williamsa to 1:20 000 żywych urodzeń (M. Giers, 2008).

Rozpoznanie zespołu Williamsa nie jest proste. Chociaż jego objawy są charakterystyczne w pewnym stopniu, to jednak choroba ta może przebiegać odmiennie u poszczególnych dzieci, co związane jest ze zmiennymi rozmiarami delecji DNA, a także różnicami w genach regulujących, dziedziczonych po rodzicach oraz wpływem środowiska (Hutyra T., Mowszet K., Stawarski A., 2008).

Rozwój fizyczny u dzieci z Zespołem Williamsa przebiega wolniej niż u zdrowych rówieśników. Noworodki z Zespołem Williamsa

charakteryzują się niską wagą urodzeniową. Do wolnego tempa przybierania na masie przyczyniają się problemy z przyjmowaniem pokarmów, brak łaknienia i częste wymioty. W rezultacie osoby te odznaczają się drobną, filigranową budową ciała. Nauka siadania i poruszania się zajmuje im zdecydowanie więcej czasu niż ich zdrowym rówieśnikom. Z kolei dorosłe osoby z tym zaburzeniem szybciej przejawiają oznaki starzenia się, co spowodowane jest brakiem genu elastyny (M. Giers, 2008).

Osoby z Zespołem Williamsa cechuje charakterystyczny wygląd. Ze względu na wyróżniające ich rysy twarzy w literaturze często można znaleźć analogię do mitologicznych elfów, dlatego też określane są mianem dzieci o „elfiej twarzy”. Dysmorfia twarzy staje się widoczna zwłaszcza po okresie 1,5 – 2 lat, a charakteryzują ją przede wszystkim duże i szerokie usta z wydatnymi wargami, otoczone pełnymi, wypukłymi policzkami. Nos przeważnie jest mały i lekko zadarty, a jego grzbiet jest zapadnięty. Oczy są dość duże, położone blisko siebie. Większość osób z Zespołem Williamsa posiada tęczęwki w kolorze niebieskim. Głowa jest nieduża, natomiast kark długi. Wzrost przeciętnie osiągniany przez osoby z tym zaburzeniem wynosi od 130 do 160 cm. Drobną budową ciała współwystępuje z niską masą ciała. Wady postawy często pojawiające się u tych osób wymagają leczenia ortopedycznego. Stawy, które mogą być nadmiernie ruchliwe albo z przykurczami, również stwarzają wiele problemów w codziennym funkcjonowaniu (M. Giers, 2008).

Cel, przedmiot i metoda badania

Wymagania metodologiczne stawiane wszystkim osobom podejmującym się przeprowadzenia badań pedagogicznych stanowią środek do osiągnięcia upragnionych, wiarygodnych wyników, a tym samym do znalezienia odpowiedzi na nurtujące pytania. Ich skuteczność zależy bowiem od stosowania zasad, reguł i norm postępowania badawczego (M. Łobocki, 2003).

Koniecznym warunkiem do właściwego przygotowania, przeprowadzenia i opracowania badań pedagogicznych jest zrozumienie ich wpływu na wzbogacenie dorobku naukowego pedagogiki (M. Łobocki, 2001). Jednym z głównych wymagań metodologicznych stawianych badaczowi jest określenie przedmiotu badań (A. W. Maszke, 2008). Przedmiotem badań są te obiekty i zjawiska, w odniesieniu do których prowadzone są badania (L. Sołoma, 2002).

W niniejszej pracy przedmiotem badań jest wiedza matki 25-letniego Darka z Zespołem Williamsa na temat przestrzeni życiowej jej syna. Badania pedagogiczne bardziej niż inne określane są przez cele jakim służą. Do ich zadań należy sprawdzenie warunków, które są niezbędne w procesie realizacji postulowanych stanów rzeczy (T. Bauman, T. Pilch, 2010).

Zgodnie z definicją zawartą w Leksykonie Terminów Metodologicznych *cel badań można przyrównać do naukowego poznania rzeczywistości psychospołecznej, ale także do kształtowania, planowania, prognozowania jej przeobrażeń. Jest to również termin, który określa co badacz chce osiągnąć pod wpływem przeprowadzonych badań* (M. Guzik – Tkacz, J. Siegień – Matyjewicz, 2012, s. 59).

Celem niniejszej pracy jest poznanie przestrzeni życiowej osoby z Zespołem Williamsa na przykładzie 25 - letniego Darka, w oparciu o wiedzę i doświadczenia jego matki.

Istotnym elementem badań pedagogicznych jest także dobranie adekwatnej metody.

Zgodnie z definicją zawartą w Leksykonie Terminów Metodologicznych metoda badań to *ogólny system reguł dotyczących organizowania określonej działalności badawczej; sposób realizacji całego badania, który wynika z istoty i treści przedmiotu badań oraz problemu/ -ów badawczych* (M. Guzik – Tkacz, J. Siegień – Matyjewicz, 2012, s. 101). Metoda zawiera w sobie serie postępowań o wielostronnym charakterze, zarówno koncepcyjnym, jak i rzeczowym, które scala cel generalny i ogólna koncepcja badań (T. Bauman, T. Pilch, 2010).

K. Rubacha (2008) w następujący sposób dokonał podziału metod pedagogicznych:

- wywiad
- obserwacja etnograficzna
- przeszukiwanie źródeł wtórnych
- obserwacja ilościowa
- ankieta
- metody testowanie

W niniejszej pracy została zastosowana metoda wywiadu. Według K. Rubachy wywiad to *kierowana przez badacza rozmowa z osobą badaną lub osobami badanymi* (K. Rubacha, 2008, s. 133). Na podstawie przedstawionej definicji wyróżnić można dwa kryteria

klasyfikacji wywiadów: stopień w jakim badacz kieruje wywiadem, a także liczbę badanych uczestników w wywiadzie. Wywiad, którym posłużono się w niniejszej pracy jest wywiadem mało kierowanym, gdyż dominowały w nim odpowiedzi badanego, na temat zainicjowany przez badacza. Badacz nie korzystał podczas tej rozmowy z kwestionariusza pytań, który zawierał odpowiedzi do wyboru.

Analiza przestrzeni życiowej wybranego przypadku

W wieku 11 lat u Darka zdiagnozowano zespół Williamsa. Wcześniejsza diagnoza postawiona w drugim roku życia dotyczyła zespołu Coffina – Lowry’ego – była jednak błędna. Matka chłopca będąc w ciąży z Darkiem miała już za sobą trzy naturalne porody. Z wywiadu z matką wynika, że w ostatniej ciąży czuła jednak „dziwny niepokój”, którego nigdy wcześniej nie doświadczyła i nie wiedziała, co jest jego powodem. W szóstym miesiącu ciąży lekarze zlecieli matce zastrzyk, ponieważ jej starszy syn był chory na różyczkę. Pielęgniarka, która miała zrealizować zalecenie nie była w pełni przekonana do jego podania, jednak sama powiedziała matce, że zarówno zastrzyk jak i jego brak może nieść za sobą negatywne skutki. Matce posłusznej zaleceniom lekarza podano zastrzyk. Darek urodził się w wyznaczonym terminie, nie było żadnego opóźnienia. Poród odbył się bardzo szybko, a jak wspomina matka „położna w ostatniej chwili złapała dziecko”. Pomimo 9 punktów w skali Apgar (1 punkt za wybroczyny na skórze), matka dziecka od samych narodzin wiedziała, że „coś się z nim dzieje”. Nie rozwijał się w taki sposób jak rodzeństwo. Lekarze, do których jeździła szukając pomocy dla syna, nie umieli stwierdzić, co jest przyczyną wielu nietypowych zachowań niemowlaka. Matka już w pierwszych miesiącach życia zauważyła u syna objawy, charakterystyczne dla dzieci z zespołem Williamsa (wtedy jeszcze ten medyczny termin nie był jej znany). Darek często płakał, przez długi czas nie można go było uspokoić. Przyczyną tego okazała się obustronna przepuklina pachwinowa – zoperowana przez miejscowych lekarzy. Chłopiec był bardzo niespokojny, nie przespiał nocy, nie przybierał na wadze, a napięcie mięśniowe było bardzo słabe. Jego ciało było wątłe, a głowa miękka i zapadająca się. Jego ciało było „lejące” co uniemożliwiało przejście do pozycji siedzącej w odpowiednim stadium rozwojowym. Darek miewał ostre biegunki, do których początkowo matka nie chciała przyznawać się lekarzom. Ich podłożem -czego nie zdiagnozowano od razu - była nietolerancja laktozy. W 9 miesiącu życia chłopca

stwierdzono u niego wylew śródczaszkowy, co dało się stwierdzić na podstawie wykonanych badań USG głowy. Wykonująca badanie lekarka zaleciła stały nadzór neurologa. Całościowy rozwój psychomotoryczny był spowolniony. Darek zaczął siedzieć z podparciem w 17 m. życia, a raczkować w wieku 2,5 lat. Słowa i proste zdania zaczął wypowiadać po 3 r.ż. Przez długi czas nie sygnalizował potrzeb fizjologicznych.

Pierwsze miesiące życia Darka przepełnione były wizytami w przychodniach i szpitalach, gdzie szukano odpowiedzi na kolejne rodzące się pytania dotyczące jego rozwoju. Matka Darka opowiada, że moment poznania ostatecznej diagnozy był dla nich bardzo ciężki. Przeżyli kolejny szok. Towarzyszyła im wtedy rozpacz, lęk i strach przed tym jak życie ich dziecka i ich własne będzie wyglądało dalej. Nigdy jednak nie padły pytania: „Dlaczego ja? Dlaczego moje dziecko? Dlaczego nas tak Boże ukarałeś?”. Życie Darka zostało przyjęte w rodzinie jako Dar od Boga, który od narodzin obdarowywano miłością, szacunkiem i troską. Matka Darka nie pomyślała nawet przez moment, by kiedykolwiek oddać syna pod opiekę obcym ludziom, lecz wspólnie z mężem zdecydowali się wychować syna w domu. Mocna więź między małżonkami i silna wiara pomogła im przetrwać najcięższe chwile w życiu. Matka chłopca będąca osobą bardzo troskliwą i opiekuńczą, chcąc zapewnić mu kompleksową i stałą opiekę zrezygnowała z pracy zawodowej. Od początku uczyła Darka wykonywania czynności, które nie przerastały jego możliwości. Matka niezmiennie dba o jego ubiór, troszczy się o jego zdrowie. Ojciec bardzo wspiera żonę w tych działaniach i mimo aktywnej pracy zawodowej poświęca synowi wiele czasu i uwagi. Rodzice świadomi potrzeb syna, od najmłodszych lat starają się miarę możliwości je zaspakajać.

Darek poszedł do przedszkola w wieku 7 lat. Do tego czasu ze względu na zdiagnozowane opóźnienie rozwoju, a także konieczność stosowania diety bezglutenowej i bezlaktozowej wielu dyrektorów odmówiło rodzicom przyjęcia chłopca. Uczestniczył on w zajęciach w przedszkolu, spędzając tam 3-4 godziny i bardzo dobrze odnajdując się w towarzystwie innych dzieci. Następnym etapem w edukacji Darka było rozpoczęcie nauki w miejscowej szkole podstawowej, gdzie po zakończeniu klasy III rozpoczął etap edukacji wczesnoszkolnej jeszcze raz od początku. Po kolejnych trzech latach nauki w szkole podstawowej przyszedł czas na naukę w gimnazjum w szkole specjalnej. Stan zdrowia chłopca i przewlekłe choroby, zarówno podczas edukacji w szkole

masowej, jak i w szkole specjalnej były gruntem do wystawienia orzeczenia o podstawie kształcenia indywidualnego. Dzięki zgodom dyrektorów i wychowawczyń klas Darek mógł realizować podstawę programową zarówno w domu jak i w szkole, gdy pozwalało mu to zdrowie. Dzięki temu chłopak mógł integrować się z rówieśnikami i spędzać czas w społeczeństwie. Dowożeniem dziecka do szkoły i odbieraniem go z lekcji zajmowała się głównie mama. W obydwu szkołach Darek czuł się bardzo dobrze. Koledzy i koleżanki z klasy okazywali mu wiele sympatii i troski. Szczególnie miało to miejsce w szkole masowej, gdzie uczył się z dziećmi w normie intelektualnej. Będące z nim w klasie dziewczynki bardzo o niego dbały i czuły się za niego odpowiedzialne.

Pomimo wielkich starań nauczycieli i rodziców Darek nie opanował umiejętności czytania i pisania. Posługuje się ciągami zautomatyzowanymi: potrafi wymienić pory roku, miesiące, dni tygodnia, liczy do 10, nie rozumie jednak ich „wewnętrznej relacji”. Szybko uczy się piosenek i rymowanych wierszyków. Charakteryzuje go wyjątkowa wrażliwość na dźwięki muzyki. Z niesamowitą dokładnością nuci melodie znanych lub jednokrotnie słyszanych piosenek. Potrafi także bardzo dokładnie wygwizdać melodie słuchanego utworu muzycznego. Na podstawie pewnych zachowań można stwierdzić, że posiada słuch absolutny. Potrafi usłyszeć dźwięki i odgłosy, które nie są słyszalne dla innych osób, np. słyszy zbliżające się do domu kroki i potrafi określić, który to z członków rodziny. Słyszając z oddali dźwięk samochodu potrafi stwierdzić, że tata wraca do domu. Charakterystycznym zachowaniem dla osób z zespołem Williamsa jest obsesyjne zafascynowanie przedmiotami i zjawiskami. U Darka przejawia się to w zamiłowaniu tematami związanymi z elektryką. Przedmioty elektroniczne budzą u niego wielką ciekawość. Również specyficzną cechą widoczną u Darka, a wspólną dla osób z zespołem Williamsa jest posiadanie wielu zdolności, ale także ich brak w wielu aspektach.

Darek jest kochany i akceptowany w rodzinie przez wszystkich jej członków. Rodzice zabierają go ze sobą wyjeżdżając z domu, nigdy nie pozostawiając samego. Umożliwiają mu w ten sposób kontakt z otoczeniem na każdej płaszczyźnie. Chłopak aktywnie uczestniczy w życiu rodzinnym i sąsiedzkim, ciesząc się każdą wizytą gości w domu, lub z wyjść na spotkania z innymi ludźmi. Rodzeństwo Darka - starsza

siostra i dwóch starszych braci – od najmłodszych lat pomagali rodzicom w opiece nad bratem. Chętnie spędzali z nim czas na zabawach zarówno w domu jak i na podwórku. Bawiąc się z nimi Darek był zawsze bardzo szczęśliwy. Jego rodzeństwo również cieszyło się z tych wspólnych chwil. Informacja o niepełnosprawności brata nie przyczyniła się do rozluźnienia tych relacji, a tym bardziej do wykluczenia go z ich towarzystwa. Zawsze wiele dla nich znaczył i był ukochanym młodszym bratem. Od samego początku otaczają go wielką miłością i troską. W sąsiedztwie lubiany jest zarówno w przez osoby dorosłe jak i rówieśników. Wszyscy darzą go wielką sympatią.

Refleksje końcowe

Wielkie poświęcenie i zaangażowanie rodziców Darka w budowanie jego świata, przyczyniło się w ogromnym stopniu do tego, jak jego życie wygląda teraz, 25 lat po urodzeniu. Pogodny, uśmiechnięty mężczyzna, zarażający swym uśmiechem wszystkich, z którym przebywa nie musi się bać o jutro. Ze spokojem idzie w przyszłość, odpowiadając na miłość do matki i ojca. Na bezgraniczną miłość, która przewyciężyła wszystko. Na miłość rodziców, którzy kolejne życie w rodzinie przyjęli jak jedyne w swoim rodzaju, wyjątkowe mimo swojej odmienności, jak prawdziwy Dar od Boga...

Abstract

The purpose of the article is to present the reflection of Darek's mother on the life space of her son, who is a 25-year-old diagnosed with Williams Syndrome. The article provides information on how the involvement of family, therapists and educators can contribute to the proper development of a person with disabilities. The article also shows how parents' true love for their child disable to survive even the most difficult moments of their lives.

Bibliografia:

Bauman T., Pilch T.: *Zasady badań pedagogicznych : strategie ilościowe i jakościowe*, Żak, Warszawa, 2010.

Giers M.: *Uzdolnienia muzyczne dzieci z zespołem Williamsa* [w:] Twardowski A. (red.): *Wspomaganie rozwoju dzieci z rzadkimi zespołami chromosomowymi*, Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, Poznań, 2008.

Guzik – Tkacz M., Siegień – Matyjewicz A. J.: *Leksykon terminów metodologicznych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, 201

Hutyra T., Mowszet K., Stawiarski A.: *Dziecko z zespołem Williamsa* [w:] Cytowska B., Winczura B., Stawiarski A. (red.), *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2008.

Łobocki M.: *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2001.

Łobocki M.: *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 2003.

Maszke A.W.: *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów, 2008.

Rubacha K.: *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa, 2008.

Sołoma L.: *Metody i techniki badań socjologicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko – Mazurskiego, Olsztyn, 2002.