

# **CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO**

**CNS nr 1(39) 2018  
(styczeń–marzec)**



**Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej**

#### RADA NAUKOWA

Anna Firkowska-Mankiewicz (przewodnicząca) (PL),  
Jonathan Chitiyo (USA), Adam Frączek (PL), Matthew Janicki (USA),  
Zofia Kawczyńska-Butrym (PL), Małgorzata Kościelska (PL), Henny Lantman (B),  
Su-Jan Lin (TW), Hanna Malewska-Peyre (F), Tadeusz Mazurczak (PL),  
Antonina Ostrowska (PL), Alicja Przyłuska-Fischer (PL), Diane Ryndak (USA),  
Renata Siemieńska-Żochowska (PL), Barbara Szatur-Jaworska (PL), Wiesław Theiss (PL)

#### KOMITET REDAKCYJNY

Joanna Głodkowska (redaktor naczelna, PL), Danuta Gorajewska (z-ca redaktor naczelnej, PL),  
Ewa M. Kulesza, Małgorzata Kupisiewicz, Barbara Marcinkowska, Jarosław Rola  
(członkowie redakcji, PL)

#### REDAKTORZY TEMATYCZNI

Józefa Bałachowicz – pedagogika (PL)  
Paweł Boryszewski – socjologia (PL)  
Helena Ciążela – filozofia (PL)  
Czesław Czabała – psychologia (PL)  
Urszula Eckert – pedagogika specjalna (PL)  
Henryk Skarżyński – medycyna (PL)

Redaktor naukowy – Danuta Gorajewska (PL)  
Redaktor językowy (język polski) – Weronika Kostecka (PL)  
Redaktor statystyczny – Adam Tarnowski (PL)  
Tłumaczenie na język angielski – Ewa Butowska (PL)

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Kwartalnik posiada punktację MNiSW – 10 punktów na liście B

Instytucja finansująca: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

CNS jest indeksowany w: CEJSH, ERIH PLUS, ICI Journals Master List i WCOSJ

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej  
im. Marii Grzegorzewskiej  
Warszawa 2018

ISSN 1734-5537

Nakład 150 egz.

## **SPIS TREŚCI**

### **CNS numer 1(39) 2018**

#### **Artykuły i rozprawy**

Kornelia Czerwińska, Iwona Konieczna, Beáta Prónay – Early intervention and early childhood development support – Polish and Hungarian solutions . . . . .	5
Jagoda Walowska – Opieka okołoporodowa oraz sposoby oceny rozwoju psychomotorycznego niemowląt i dzieci przedwcześnie urodzonych . . . . .	25
Marcin Białas – Logoterapia matki zagrożonej in-validus dziecka . . . . .	35
Zdzisław Kroplewski, Joanna Mikuć, Małgorzata Szcześniak – Poczucie sensu życia a samoocena osób z niepełnosprawnością ruchową – doniesienie wstępne . . . . .	47
Katarzyna Kruś – Relacje rodzinne i postawy rodzicielskie w retrospektywnej ocenie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną . . . . .	65
Monika Chodyna-Santus – Dysleksja – zaburzenie uczenia czy moda edukacyjna? Osoby z zaburzeniem czytania i pisania w świetle regulacji ogólnoswiatowych, aktów prawnych obowiązujących w Polsce i w Wielkiej Brytanii oraz w percepcji społecznej . . . . .	79

#### **Recenzje i polemiki**

Clarissa Sammut Scerri, Arlene Vetere, Angela Abela, Jan Cooper (2017). <i>Intervening After Violence: Therapy for Couples and Families</i> . Springer International Publishing (Kazimierz Pospiszył) . . . . .	95
---	----

#### **Komunikaty, kronika**

Odznaczenie państwowe dla Rektora APS Profesora Stefana M. Kwiatkowskiego . . .	99
Nagroda Jana Nowaka-Jeziorańskiego dla Profesora Szewacha Weissa . . . . .	99

**TABLE OF CONTENTS**  
**CNS No. 1(39) 2018**

**Articles and treatises**

Kornelia Czerwińska, Iwona Konieczna, Beáta Prónay – Early intervention and early childhood development support – Polish and Hungarian solutions . . . . .	5
Jagoda Walowska – Perinatal care and psychomotor development of prematurely born infants . . . . .	25
Marcin Białas – Logotherapy for mothers threatened with in-validus condition of their child . . . . .	35
Zdzisław Kroplewski, Joanna Mikuć, Małgorzata Szcześniak – The meaning of life and self-esteem of the physically disabled – preliminary report . . . . .	47
Katarzyna Kruś – Family relations and parental attitudes in a retrospective assessment of the siblings of people with intellectual disability . . . . .	65
Monika Chodyna-Santus – Dyslexia – a learning disability or an educational trend? People with reading and writing disorders in the light of worldwide regulations and the legislative acts applied in Poland and Great Britain as well as in the social perception . . . . .	79

**Reviews and polemics**

Clarissa Sammut Scerri, Arlene Vetere, Angela Abela, Jan Cooper (2017). <i>Intervening After Violence: Therapy for Couples and Families</i> . Springer International Publishing (Kazimierz Pospiszyl) . . . . .	95
---	----

**News feed, chronicle**

State decoration for the Rector of The Maria Grzegorzewska University Professor Stefan M. Kwiatkowski . . . . .	99
Jan Nowak-Jeziorański Award for Professor Szewach Weiss . . . . .	99

## **ARTYKUŁY I ROZPRAWY**

KORNELIA CZERWIŃSKA, IWONA KONIECZNA, BEÁTA PRÓNAY\*

### **EARLY INTERVENTION AND EARLY CHILDHOOD DEVELOPMENT SUPPORT – POLISH AND HUNGARIAN SOLUTIONS<sup>1)</sup>**

#### **Introduction**

Early intervention and early childhood development support for young children with disabilities are among the key areas of interest for policy makers in European countries. Documents published in the last 20–30 years in Europe on concepts, principles and methods in early intervention present changes that are taking place in this field and show the evolution of the idea and theory (Chrzanowska, 2016). The contribution made by many authors representing various research perspectives resulted in the evolution of the theoretical basis and, in consequence, provoked certain transformations in the practical dimension.

The Polish support system for people with disabilities includes independent support models for young children and their families. Basic models are based mainly on the healthcare system (support is provided in early intervention centers) and the education system (support is provided in psychological and educational counseling centers, preschools and therapy centers). The forms of support rest on the assumption that difficulties which manifest in the early life of children who have or are at risk of disabilities are not linked only to an organic, constitutional impairment.

---

\* Kornelia Czerwińska (<https://orcid.org/0000-0003-4064-6255>); The Maria Grzegorzewska University, ul. Szczęśliwicka 40; 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: [kczerwinska@aps.edu.pl](mailto:kczerwinska@aps.edu.pl)

Iwona Konieczna (<https://orcid.org/0000-0001-7489-0198>); The Maria Grzegorzewska University, ul. Szczęśliwicka 40; 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: [ikonieczna@aps.edu.pl](mailto:ikonieczna@aps.edu.pl)

Beáta Prónay; Eötvös Loránd University, ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Education, Budapest

<sup>1)</sup> This article is produced as a part of the Cooperation agreement on common objectives references nr: BGGyK/3324/1 (2017) T129. It is an immediate outcome of our international cooperation.

Early support is defined as: “work oriented at multifaceted psychosocial assistance provided to the family to help it accept and integrate its new member, and at psychoeducational intervention for young children with disabilities that should start as soon as possible in order to improve their functioning and provide psychological and expert support to their families” (Kwaśniewska, Wojnarska, 2004, p. 186).

The issue of early intervention and early childhood development support becomes particularly significant in the context of the demographics of the European Union countries, including Poland and Hungary. The aging of the European population is a fact. As it turns out, birth rates and projections of births for decades to come look almost dramatic. In this context, the quality of support for young children and their families becomes one of the main priorities that can determine the future of countries and societies (Chrzanowska, 2016).

The article is the outcome of cooperation on the exchange of views and practices concerning support for young children and their families in Poland and Hungary. It attempts to show existing knowledge and previous experiences in the area of early intervention and early childhood development support in both countries. Thanks to the analyses presented, it is possible to outline the areas of difficulty and reflect on key issues addressed by Poland and Hungary from a systemic and institutional perspective.

### **Early intervention and early childhood development support in Poland – Definitional, legal, and systemic aspects**

The idea of early intervention and support for families and children with intellectual disabilities dates back to the seventies of the 20th century in Poland (Piotrowicz, 2014, p. 14). At present, early intervention in Poland includes the following: early medical intervention, early psychological and educational intervention and early social intervention – crisis intervention.

It is treated as one of the primary objectives of preventive healthcare, where the following can be distinguished, depending on the time and specific interventions: **primary prevention**, which includes controlling risk factors that cause anatomical irregularities and developmental disorders – it attempts to prevent disease through health promotion, vaccination, etc.; **secondary prevention** – early detection of the pathogen contributes to stopping the progressing disease and prevents a significant deviation from the developmental norm; and **tertiary prevention** – it aims to curb the consequences and complications resulting from the negative stimulus through psychological, educational and medical interventions. It includes interventions that attempt to halt progression of the disease and restore health through rehabilitation (Kosakowski, 2000).

Both early intervention and early childhood development support are terms with shared principles that relate to the interdisciplinarity and comprehensive-

ness of diagnoses, rehabilitation programs for children, and support for their families. Available definitions emphasize different sources of financing and legal basis for putting the activities into practice. Early intervention and early childhood development support are terms that are usually used alternatively.

Analysis of the range of activities provided within the healthcare system, the education system and social welfare clearly shows that early intervention, early childhood development support, and crisis intervention are defined differently. It is worth stressing that specific services are dispersed and performed by different bodies and institutions that are part of different ministries in Poland.

Based on the Publicly Funded Healthcare Act of August 27, 2004, it is possible to contract healthcare services that include early, multi-specialist and comprehensive care of children at risk of disability or children with disabilities.

In Poland, the existing legal solutions make it possible to provide early childhood development support services. These issues are regulated by the Education System Act. In addition, the existing regulations allow for early intervention and comprehensive care of children at risk of disability and children with disabilities. The principles of this care are laid down in the Publicly Funded Healthcare Act.

Comprehensive services that aim to support young children's development and their families are provided within the healthcare system, the education system and social welfare. It is worth stressing that even though these systems provide different ranges of support services, which are offered in different locations and in different forms and are financed with different funds, they need to cooperate with each other in order to be effective.

### ***Early intervention within the healthcare system in Poland***

In the Polish healthcare system, the terms early developmental care and early intervention are used. Both terms cover early interventions that consist of assessing the risk of developmental delays and, if possible, in taking preventive measures (Jasiak-Palczyńska, 2006, p. 28). When an infant at risk of developmental disorders is born, the hospital staff is required to provide an early care program for that child and to stimulate his or her development. Pediatricians, who have specific competence in the area of childhood diseases and their treatment, as well as neonatologists, whose responsibilities include examining, diagnosing and treating ill children in the prenatal period and after birth, play a very important role here. Early intervention within the healthcare system includes monitoring children's vital functions and observing their development. It also includes training for children's parents (legal guardians), individualized care provided for children and their families, as well as early developmental stimulation adapted to their needs. This type of intervention uses a comprehensive approach in providing support for the child and family in: making clinical diagnosis and multifaceted assessment of the child's functioning and developmental potential, as well as the family's diverse needs; developing, following, and evaluating individualized

treatment and therapy plans; and providing specialist counseling and training for the legal guardians of children at risk of disability (preemies, children at risk of developmental disorders, children with developmental irregularities and children with developmental disorders).

To be provided with services in this area, the family needs a specialty care referral, which can be issued by a primary care physician. In this case, it is a pediatrician or a family doctor. A given type of services is provided by outpatient clinics, rehabilitation units, day rehabilitation centers and early intervention centers. It is worth stressing that within the healthcare system, early intervention centers do not function as the Ministry of Health's organizational units. This provokes difficulties regarding the financing of services they provide. The basic organizational structure consists here of a complex of specific specialty care facilities that are financed with funds provided from other activities (Piotrowicz, 2014).

### ***Early childhood development support within the education system in Poland***

Early childhood development support is a very important task in the Polish education system with reference to the individual developmental characteristics and needs of children with disabilities, and also in preventing academic failure that might occur in the future. Early childhood development support is defined as early rehabilitative and educational interventions whose main goal is to stimulate children's development, taking into account their educational needs as well as their families' needs. Those interventions aim to stimulate children's motor, cognitive, emotional and social development from detection of disability till they start school. It is important for the support for children and their families to be provided as close to their place of residence as possible.

Early childhood development support was introduced in the Ministry of Education in 2005. It is provided in psychological and educational counseling centers, integrated and special preschools, special and integrated elementary schools and at children's homes if they are younger than 3 years old.

Early childhood development support refers to multi-specialist and comprehensive psychoeducational interventions that aim to stimulate young children's psychomotor, emotional, social, and communication development. It is also a support provided for parents and family in learning basic skills in living with a child with disability. Early childhood development support within the education system complements and aids the treatment process (Pilecka, 2009; Serafin, 2012; Twardowski, 2012; Cytowska, Winczura, 2016).

It is worth stressing that for many years, the prevailing view was that essentially, education refers to the preschool and school systems, while including early childhood development support (ECDS) in these systems involves implementing actions that open up to young children and their families. Early identification of the child's individual needs and psychophysical abilities consists, first of all, of at-



tempting to assess how the child's specific needs and skills influence the family's functioning. This includes basic existential needs, potential learning difficulties and behavioral issues that may influence the child's academic performance and the development of his or her abilities. Therefore, supporting children and their parents involves selecting appropriate interventions and providing appropriate developmental stimulation for children and their families that are related to specific areas of functioning affecting the learning process (Chrzanowska, 2016).

On September 1st, 2017, the new Regulation of the Minister of National Education from August 24th, 2017 on organizing early childhood development support became effective (Journal of Laws, Item 1635). The change was introduced as a part of the educational reform, which is responsible for the organization of early childhood development support in other types of settings. The catalog of settings where early childhood development support is provided was complemented with the following provision: The solutions included in the Regulation correspond to early childhood development support adopted in the EU countries. It should be emphasized that when the new regulation became effective, the regulation of October 11th, 2013 (Journal of Laws, Item 1257) lapsed. The most important solutions included in the regulation concern the issue of who is to be provided with ECDS (early childhood development support), who provides it and where it is provided.

ECDS is provided for children with disabilities who have been assessed as needing such support by a public or non-public psychological and educational counseling centers. ECDS can be provided in preschools and other types of pre-school education settings, in elementary schools – including special elementary schools, in rehabilitation centers, and in public and non-public psychological and educational counseling centers, including specialist counseling centers – if they are able to carry out recommendations specified in the opinion about the need for ECDS, and also at the child's home (especially in the case of children who are younger than 3 years old). The location for ECDS is designated by the relevant head of any of the settings listed above with the approval of the child's parents (legal guardians). The ECDS (early childhood development support) team is appointed and formed in a given education setting by its head with the approval of the governing bodies (commune, country, city). The ECDS team is composed of people who are adequately prepared for work with young children with impaired psychomotor development: a special educator who has appropriate qualifications to work with children with a given type of disability, a psychologist, a speech therapist, and other specialists depending on the child's and family's needs. It is worth underlining that a separate team should be appointed for each child, taking into account the unique nature of his or her disability and individualized forms of support. The team's primary responsibilities include, among others: (1) to set the direction and schedule for therapy; (2) to establish and maintain cooperation with healthcare or social welfare centers to maintain the continuity

of treatment, rehabilitation or other support according to the child's needs; to make a multidisciplinary assessment of the child's functioning and develop an individualized development support program for the child to be implemented in cooperation with the family; (3) to specify interventions for the child's family that help to build relationships with the child and provide parental training and counseling; (4) to analyze given activities performed by specialists; and (5) to monitor the effectiveness of support provided for the child and family (Piotrowicz, 2014, p. 34). The team's work is coordinated by the head of the relevant preschool, school, ECDS center or counseling center, or a teacher, or a different specialist authorized by the head.

There are four to eight ECDS (early childhood development support) hours per month. Depending on the child's psychophysical abilities and needs, the sessions are conducted on individual basis with the child and his or her family. Specialists and parents very often think that a given number of ECDS hours is not sufficient, particularly for those children who do not receive any other support than ECDS in their place of residence, and access to specialists is sometimes complicated. What is more, it is worth stressing that the new resolution did not take into account the suggestions of people who support young children and their families on daily basis. It should be added that one ECDS session is often divided into units of several minutes that are shared among a number of specialists. Moreover, the number of hours in the educational setting where ECDS is provided has to be adjusted to the number of hours provided outside. Children older than 3 years of age can participate in sessions that are conducted with two or three other children and their families.

The cooperation between the team and the child's family mainly consists of: (1) providing support in shaping attitudes and behaviors that are desired in interactions with the child (forming emotional bonds, identifying the child's behaviors and improving appropriate responses to those behaviors); (2) providing training and counseling; and also (3) holding consultations about working with the child. Helping the family to adapt their home environment to the child's needs is a very important aspect of the cooperation between the team and the family, as well as acquiring specific teaching aids and necessary equipment and using them in work with the child.

Gaining information from various ministerial departments at the local level concerning the possibility of using support provided in other facilities is a key issue for the teams. It is very important that the interventions provided complement each other and are coordinated. When the outcomes of information outreach activities are discussed, a surge in the number of children provided with ECDS in Poland is observed. According to the data by the Ministry of National Education for 2016, more than 22 thousand children participated in ECDS (Data from the website of the Ministry of National Education <https://men.gov.pl/pl/zycie-szkoly/wychowanie-przedszkolne> – access date: September 2017). It is

worth noting, however, that sometimes, under the same regulations, children are found eligible for ECDS based on very different classifications in different parts of Poland. In some cases, a wide scope of disabilities falling under ECDS is used. In other cases, only a few disease entities are selected to determine the use of ECDS services. This results from the lack of an unambiguous definition of disability in education and a uniform list of diseases and impairments which would make children's eligibility for ECDS services clear. Nevertheless, according to the data from the Educational Information System (SIO), the number of opinions about the need for ECDS grows every year (Data from the website of the Educational Information System (SIO) <https://cie.men.gov.pl/category/modernizacja-sio/aktualnosci/> – access date: September 2017).

### ***Crisis intervention within social welfare***

The social welfare department provides crisis intervention. These are emergency, short-term interventions that first of all aim to provide people in crisis situations with immediate assistance (Kasprzak, 2013 after: Piotrowicz, 2014, p. 9). Intervention in working with young children's families refers to socioeconomic factors and psychological factors. It consists of providing intervention when the factors mentioned above are disturbed and impede children's development. The following issues can be listed here: family's financial inefficiency, poor living standards, social pathologies, low parental socioemotional maturity as well as single parenthood (Krasiejko, 2005). Crisis intervention consists mainly of providing emotional support, a sense of security, and financial support.

Following certain early intervention guidelines is not easy in the Polish child and family support system. The principal reason for this is that comprehensive support for children and their families encounters legal obstacles; also, the healthcare, education, administration, and social welfare departments adopt inconsistent underlying policies. A supraministerial support program for families with young children with developmental disorders and/or disabilities that would take into consideration principles that go beyond these departments' areas of responsibility has not yet been introduced in Poland.

It is worth emphasizing that ministerial support involves doing specific tasks in the area of healthcare, education and social welfare at different levels of local government. Tasks are performed at the level of provinces, counties, cities and communes. Analysis of specific concepts behind individual ministerial facilities shows many similarities. The existing model encompasses making the assessment of needs and difficulties for both the child and his or her family and determining the forms of support both within the facility and outside. This means support from specific facilities and their specialist teams, consultations with specific specialists, whose main aim is to define given problems, develop support programs for the child and family, and to monitor its implementation.

Despite the existing guidelines, difficulties in exchanging information on the forms and types of child and family support are observed in individual ministerial facilities. In consequence, chaos ensues and the interventions provided are not monitored; this concerns mainly the type of support provided, the number of specialist sessions, and a uniform method of financing them.

### **Interdisciplinary support for young children and their families in Poland**

To achieve better results of interventions that aim to improve both children's functioning in various developmental areas and their families' quality of life, it is very important that medical, psychoeducational and social services are coordinated. Interventions provided within the areas listed should complement each other and create a uniform system of support for young children and their families.

If interventions are to provide children and their families with early multi-specialist and comprehensive support, the services offered should serve an informative function (provide information on the child's developmental process, possibilities to support his or her development, and available forms of support for the family), a diagnostic function (provide information on clinical diagnosis and describe the level of the child's functioning), and a stimulating and therapeutic function (support the child on a multidisciplinary basis – also at home - taking into account the child's and his or her family's individual needs and potential. This function emphasizes providing certain interventions in everyday situations in the child's natural environment) (Piotrowicz, 2014, p. 38).

To support children's development means to follow them, to discover their abilities, and to identify barriers in their immediate environment, which determines their learning to a large degree. The identification of needs (discovering, assessing, and diagnosing) can be seen as another objective of early intervention.

In Poland, the idea of early support for children and their families refers first of all to making comprehensive and consistent medical, psychological, educational, and speech therapy assessments. Emphasis is placed on the role of clinical and functional assessments, which should include children's guardians as well. The assessments listed play a major role in the process of supporting the child and his or her family. It is worth underlining that clinical assessment defines the types of disorders and thus determines the identification of their etiology and steers the rehabilitation process, focusing on learning strategies and support methods. Functional assessment covers the child's level of skills and knowledge relating to the learning process. It should be stressed that both assessments complement each other and it is necessary to understand them in order to manage the child's rehabilitation process effectively (Cytowska, Winczura, 2016).

In Poland, multidirectional therapeutic interventions require coordinated actions by many specialists from various fields. The interdisciplinary team is composed of: a psychologist, a physician (pediatrician, neurologist, child psychi-

atrist, cardiologist, ENT specialist or audiologist), a physical therapist, a speech therapist, and an educator/special educator. It can be therefore assumed that cooperation between specialists determines to a large extent whether an early intervention or childhood development program is successful or not (Skórczyńska, 2006). The team's primary responsibility is to provide the child's family with individualized support in attempting to define the problem in such a way that it seems solvable. The team's coordinated interventions are to produce the best possible results of the child's diverse therapy as soon as possible. Most frequently, therapy is provided in ECDS (early childhood development support) centers or at children's homes. Support at home is provided during regular home visit and includes exercises with the specialist or activities performed by the child's guardians supervised by the specialist. A program is designed for each child and his or her family that takes into account factors that determine its successful implementation. The following factors are included here: the child's initial assessment which stresses the strengths of his or her development and difficulties seen in daily life (clinical and functional assessment); assessment of parents' readiness for cooperation; individual team members' expertise; establishing the goals and central principles of the support plan for the child and family. The program is marked by comprehensiveness and coordinated actions in early intervention; it provides information, training, and evaluation. It includes a catalog of tasks that are used to assess the interventions planned (Serafin, 2012).

It is very important that not only young children's individual needs are addressed in the process of supporting their normal development but also their parents' needs. Research in this field proves that catering to the needs of individual family members ensures the effectiveness of child support services (Balcerzak-Paradowska, 2008; Kornaś, 2010; Sekułowicz, 2010).

In practice, comprehensive services in the area of assessment are provided and child and family support programs are developed thanks to awareness among specialists and parents who spearhead certain rehabilitation interventions for children. The network of early intervention centers run by non-governmental organizations can testify to this. It sometimes happens that those organizations contend with financial and organizational problems; nonetheless, they still have much higher standards than ministerial departments. The largest network of facilities is run by the Polish Association for Persons with Intellectual Disability. Those facilities set child and family care standards, which are then followed by newly established institutions.

### **History of early intervention services in Hungary**

Early intervention services were introduced internationally in the sixties (1960s) and they became available in Hungary not much later. The first services were established in the seventies – most of them around the end of the decade.

The first pioneering steps were followed by sporadic service establishments in different parts of the country. Although services were developing, legislation slowly followed the professional progress. At that time, the definition of early intervention had a narrow meaning including only children with disabilities.

### **Legislative aspects**

The legal frame of early intervention was mentioned for the first time in the Act 79 of 1993 on Public Education. This Act was modified several times until 2011 when a new act came into effect. The Act 190 of 2011 on Public Education has also been modified over the years. One of the modifications – the 15/2013 (2.26.) regulation of the Ministry of Human Capacities (EMMI), also called the pedagogical service institutions 15/2013 (2.26.) EMMI regulation – specifically concerns early intervention. Besides educational acts, there are some other acts which also mention early intervention. These are: Act 3 of 1993 on Social Management and Care, Act 31 of 1997 on Child Protection and Guardianship, Act 26 of 1998 on Equal Opportunities, and Act 125 of 2003 on Equal Treatment and Promotion of Equal Opportunities. Last but not least, ECI is provided to all in need as laid down in the Fundamental Law (this is the name of the Hungarian Constitution).

### **The valid definition of early intervention**

The Hungarian definition of Early Intervention (EI) nowadays implements the principles of the European Agency for Development in Special Needs Education – EADSNE. The European Agency for Development in Special Needs Education (2010) proposed a research-based model directly involving health, education, and social sectors in Early Childhood Intervention (ECI). The previous approach focusing on the child mainly is now extended to children, their families and their environment. This extended model corresponds to the social model of disability rather than the former medical model.

Early Childhood Intervention (ECI) “is a composite of services/provisions for very young children and their families, provided at their request at a certain time in a child’s life, covering any action undertaken when a child needs special support to:

- Ensure and enhance her/his personal development,
- Strengthen the family’s own competences, and
- Promote the social inclusion of the family and the child” (EADSNE..., 2010, p. 7).

This broadly defined early childhood intervention recognizes five principles: availability, proximity, affordability, interdisciplinary working, and diversity of services.



## **EADSNE Surveys and ECI practice in Hungary**

In 2003–2004, the European Agency analyzed national early intervention practices for the first time in 26 member countries that joined the survey. In 2010, the Agency aimed to examine the results of the first survey outcomes and recommendations in relation to the five key elements/principles mentioned before. These – availability, proximity, affordability, interdisciplinary working and diversity – were identified as essential factors within the model of Early Childhood Intervention (ECI) as proposed by the study of the Agency’s 2005 survey. “26 countries – Austria, Belgium (French speaking community), Cyprus, Czech Republic, Denmark, Estonia, Finland, France, Germany, Greece, Hungary, Iceland, Ireland, Latvia, Lithuania, Luxembourg, Malta, Netherlands, Norway, Poland, Portugal, Slovenia, Spain, Sweden, Switzerland, United Kingdom (England and Northern Ireland) – were involved in the project activities with 35 national experts being nominated for the project. Experts’ contact details are available at the end of this report” (EADSNE..., 2010, p. 5). Summary reports published in 2005 and 2010 can be found at: <http://www.european-agency.org/publications/ereports/>.

“Additional countries became involved in the project update in 2009–2010; the participating countries were: Austria, Belgium (French speaking community), Cyprus, Czech Republic, Denmark, Estonia, Finland, France, Germany, Greece, Hungary, Iceland, Ireland, Latvia, Lithuania, Luxembourg, Malta, Netherlands, Norway, Poland, Portugal, Slovenia, Spain, Sweden, Switzerland, United Kingdom (England and Northern Ireland)” (EADSNE..., 2010, pp. 8–9).

In the summary report, Hungary is mentioned as having a combination of centralized and decentralized ECI systems with a relevant distribution of responsibilities and tasks among the levels. On the other hand, there are no specific centralized quality standards established for ECI services; however, strong efforts are made to apply appropriate standards in NGO services.

In Hungary, ECI belongs to several sectors: public education, health, social, family and youth and administrative authorities. Because of this, the field suffered from division of labor among the different sectors. To solve this difficulty, the task was integrated under one ministry in 2013. However, the integration itself did not live up to expectations until 2014. In that year, the service co-ordination was given to the Family and Youth Affairs Cabinet within the Ministry of Human Capacities.

## **Results of the Hungarian Project on ECI co-financed by the European Union**

In 2009, the results of the first comprehensive study on ECI practice were published. The report on the study is more than 400 pages long and analyzes the whole system from all possible aspects. The English summary can be found on this site: <http://www.t-tudok.hu/?en/social-inclusion/the-structure-and-operation-of-the-early-intervention-system-in-hungary>.

The study findings were analyzed with both qualitative and quantitative methods. Several professions were questioned via interviews: nurses, GPs, early intervention service providers, experts in perinatal intensive care centers, and expert committees; also, parents' opinions were the focus of the project. In Hungary, early intervention refers to the provision of services to premature babies or babies with disabilities and 0–5/7-years-old children. Intervention starts immediately after identification of a problem and reporting it to the service.

One of the most important outcomes of the project was the estimation of the population concerned. As in 2008 the criteria of necessities were defined in various ways, the exact number of children with special needs was not reliable. Moreover, not all children with special needs received care and integrated data did not exist either ([www.t-tudok.hu](http://www.t-tudok.hu), 2017). According to the data collected during the study, there are about 10 thousand children in Hungary who need early childhood development services. According to data collected from two thirds of institutes providing early intervention, about 30 percent of children with special needs do not receive services. The project found a huge discrepancy between Budapest and the countryside: while only 15 percent of children in need live in Budapest, more than 50 percent of the whole population receive care in the capital. The project detected improvement concerning the inequality of service provision, and several examples of good practices were also found. In addition to the analysis of systemic problems, the project proposed ideas to support the improvement of the care system (Kereki, Lannert, 2009; Kereki, 2010, 2011).

According to another source, the number of children who received early intervention services in October 2012 was over 50 thousand excluding those who received services from social sources, because of their families'/parents' problems in Family Support Centers (Goldman et al., 2013).

### **Present practice**

Since 2011, ECI services have been mandatory by law and offered as part of specialist pedagogical services. The above mentioned 15/2013 (2.26.) regulation of the Ministry of Human Capacities (EMMI in Hungarian), also called the pedagogical service institutions 15/2013. (2.26.) of the Ministry of Human Capacities, specifies the framework of service provision nationally. The inequality is slowly disappearing in the country, although the quality of services is not kept up at every institution. In the past, ECI was not included among the tasks of specified pedagogical services. The network in general was not prepared for the task of ECI. Before 2011, professionals were trained in pre-school education but not in the early intervention field. Since 2013, specified pedagogical services have had the task of providing complex early childhood intervention and prevention.



Recently, several projects co-financed by the European Union – besides the one mentioned earlier – have been launched in the area of health, social, and educational sectors. These projects aim at cross-sectoral harmonization of tasks in Hungary (Kereki, 2013; Kereki, 2015; Kereki et al., 2014). These new trends keep up with the international practice of including child mental health services in ECI provisions (Danis, 2015; Kereki, Szvatko, 2015; Németh et al., 2016) according to the broad definition of ECI (as recognized by the EADSNE).

The trends follow the changes expressed as follows: “A traditional focus on trying to identify single biological and/or environmental factors that cause developmental delay has in recent years been replaced by a model of child development that emphasizes the complex dynamic interplay between biological factors within the child and the caretaking environment. This transactional model postulates that developmental outcomes are the end result of a complex transaction between intrinsic or within child factors (e.g. genes, central nervous system development, temperament) and environmental factors (e.g. parenting style, amount of stimulation, socioeconomic status)” (Danis, 2015).

In Hungary, the task is as follows: “Once appropriate regulations become effective, people who are eligible for services will receive support that: promotes the child’s development, increases the family’s competence, and fosters the child’s and family’s social integration. Early intervention and care services promote comprehensive support for educational development, counseling, social, communication and language competence, motor development and psychological assistance” (Németh et al., 2016, p. 95).

The projects called TÁMOP 6.1.4. (Social Renewal Operational Program 6.1.4) (Kereki et al., 2014) and TÁMOP 3.4.2./B (Social Renewal Operational Program 3.4.2./B) (Kereki, 2015) describe the early childhood development support process that is monitored by various sectors and the effective regulations that aim to harmonize intersectoral actions. Also, a Protocol for specified pedagogical services was created (Kereki, 2012a, 2012b; Kereki, Surányi, 2012; Kereki, 2013; Kereki et al., 2014; Kereki, 2015; Kereki, Szvatkó, 2015).

In specified pedagogical services, early intervention, conductive pedagogy, educational counseling, and expert committee activities are all included.

In this new practice, a new approach is trying to find its place. It is called Integrated Parent-Infant/Young Child Consultation – a new profession and practice in Hungary. This profession and method offers a new dimension to both cross-sectoral and intra-sectoral intervention process (Prónay et al., 2015).

## **Future Trends according to the National Disability Program 2015–2025**

“Early recognition, diagnostics”

A key task for the years ahead is to interconnect and accord the individual areas that comprise the early intervention process, including in particular early

recognition, special educational consulting, early development, education and care (hereinafter jointly referred to as Early Development), as well as the benefits and services offered to the family of a person with disability.

Early childhood intervention comprises from prevention, screening phase, problem recognition and warning through making a diagnosis, various therapeutic, special educational development, and advisory activities. The individualized and target-oriented special assistance serves the child's personal development, reinforces the family's own competence and is dedicated to the family's and child's social inclusion.

The early identification of disability plays a crucial role in the individual's quality of life, given that the precondition to launching any individualized developments, services and benefits accessible to the person with disability is the soonest possible professional identification of disability. This is of special importance in the group of children with disabilities, as in their case, efficient early intervention requires not only a quickly and accurately established diagnosis but also a concerted activity of the health care sector, the social sector and the public educational sector in charge of early development. Consequently, the key objectives in the period covered by the Program are to meet the personal and objective conditions for establishing an early health diagnosis, to develop the related technical protocols, and to create the yet missing connection points between early recognition and the supply system for early development.

One of the biggest obstacles to establishing an early diagnosis and commencing proper developments at present is the lack of information and the consequential and not always evident patient path. Therefore, the launch of developments that permit access in each relevant point of the supply system to knowledge, information, and data concerning each individual disability and the accessible services by both the experts and the people with disabilities and their family members is a key priority issue. A strongly correlated aim is to set up a simple patient path that can be easily perceived by the related persons. In pursuit of preventing any deficiencies that can be identified in the system, several factors that can underlie a more flexible child path through an accurate determination of the transfer paths, the warning paths, and the tasks need to be specified. Moreover, a condition for having an efficient child path in effect is the development of a network-structured institutional system, as well as the development of an integrated data collection, data management and uniform IT system" (Decision 15/2015..., pp. 10–11). "Relying on cooperation between the health-care and the social sector, the strategic responsibilities related to the treatment, provision of, and care for persons suffering from diseases that originate from or cause disability need to be reviewed" (Decision 15/2015..., p. 12).

## Summary

Analysis of the solutions in early intervention and early childhood development support in Poland and Hungary shows many similarities in child and family support both at the ministerial level and the non-governmental level.

According to the recommendations of the European Agency for Special Needs and Inclusive Education, the model of early intervention should meet the following criteria: (1) availability (the main goal is to reach all children and families that need support as early as possible, this issue is considered a priority in all countries); (2) proximity (support should be available to all people who need it and it should be provided as close to the family's place of residence as possible); (3) affordability [support is provided free of charge or for a small fee as it is funded publicly (healthcare, social welfare and education sectors) or by non-governmental organizations]; (4) interdisciplinary working (various specialists with different backgrounds, teamwork promotes the exchange of information among team members, children and families); (5) diversity of services (it is directly connected to the diversity of disciplines involved in early intervention) ([www.european-agency.org](http://www.european-agency.org)). Diverse early intervention and development support services for children and families are inextricably linked with government ministries both in Poland and in Hungary. This entails that each department in a given ministry receives resources and uses them within the scope of its activities only. Such an approach to providing support contradicts the principle of comprehensiveness, which is one of the fundamental elements of early support. It should be underlined that it is necessary to meet each of the above listed criteria both in Poland and Hungary to reach and maintain the high European standards. It is possible only if the criteria are interrelated and none of the ministries is unconnected from the others in the area discussed.

Applying the principles of a comprehensive, coordinated, and integrated system of preventive, diagnostic, therapeutic, and rehabilitative interventions where young children with impaired psychomotor development and their families are at the center of all actions is a big challenge for both countries. Both Poland and Hungary need to introduce uniform standards that would make it possible to provide an appropriate interministerial level of care and support.

At present, the need for cooperation in early intervention and early childhood development support is noticed; also, it seems necessary to combine them into one system of coordinated services which promotes children's development and supports their families during the critical years. Furthermore, governmental programs that support and promote the ideas of early intervention and early childhood development support should be launched. The practices of non-governmental organizations which bring together parents – often the founders of ECDS centers and promoters of specific types of therapies – would be a great support for the ministries in satisfying the real needs of specific groups of beneficiaries.

Early intervention and early childhood development support seem to involve certain “autonomy” in both countries. On the one hand, it results from certain freedom of intervention; on the other hand, this freedom becomes an indeterminate state of a still developing child. It so happens that some children receiving early intervention services are not defined as people with disabilities yet. It should be underlined that some of them get a disability certificate in the process of their individual development, while some parents intentionally renounce the document. There are also children who despite early developmental challenges overcome difficulties thanks to therapy.

Unfortunately, both early assessment and available support widely promoted in all theoretical, ideological, or legal declarations encounter certain difficulties nowadays. It should be noted that this is an area that is sensitive to economic fluctuations that the Western world is experiencing at present (D’Addato, Williams, 2013). It so happens that countries seem not be aware of the fact that the costs the ministries that implement the ideas of early intervention need to incur now will reduce their contributions to secondary and lifelong care expenditures in the future.

The system should primarily direct specialist services to child and family support in a broad sense so that both children and their families develop and function effectively in the social environment despite the existing difficulties. The main goal of this process is to assist children and their families in overcoming barriers in the area of disability perception and to implement planned interventions supporting development, thus enabling the child and his or her family to get involved in activities improving the quality of their life.

It sometimes happens that certain types of support the children with developmental issues are provided with are not very helpful. This is due to the number of facilities that provide assistance, different principles regarding support assignment and distribution, and the heterogeneous nature of support; as a consequence, parents feel confused and experience lack of information on where and what kind of support they can receive.

Providing child and family support may involve the need to take precautions and take into account its negative consequences. Sometimes, minor support is more effective than excessive support provided without a specified goal.

Analysis of the solutions adopted both in Poland and Hungary in the area of early intervention and early childhood development support shows that in child-oriented therapy, it seems very important not to forget the child’s environment and family members’ individual needs. In early support, meeting the needs of the child’s family is as important as supporting the child with disability.

Challenges for the Polish and Hungarian solutions worked out in the area of early intervention and early childhood development support that emerge from the analysis of the situation in both countries include the need to stabilize and make credible ministerial declarations on undertaking collective action in the area of comprehensive child and family support services.

Also, interactions between facilities providing early support and the government ministries are complicated. As a consequence of the sectorial divide described above, the exchange of information between, for example, education institutions and social welfare institutions is difficult. Interactions between these fields have to comply with formal requirements; they do not resemble cooperation, instead they resemble handing affairs over to each other. It seems necessary that issues relating to social welfare become an intrinsic element of early support, inherent in its transdisciplinary teams' work. Unfortunately, such situations are far from the ideals called for.

From the point of view of specialists who form teams supporting children and families, investment in their training seems a great challenge in both countries. The opportunity to improve one's knowledge and skills and the possibility to use public subsidies while therapy is already in progress seem equally important.

## References

- Balcerzak-Paradowska, B. (2008). Znaczenie rodziny dla jakości życia osoby niepełnosprawnej. In: L. Frąckiewicz (Ed.), *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych* (pp. 27–41). Warszawa: IPiSS.
- Cytowska, B., Winczura, B. (Eds.). (2016). *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju malego dziecka*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Chrzanowska, I. (2016). Wczesna edukacja i opieka w Polsce na tle krajów UE – wyzwania dla polskiej polityki oświatowej. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 22, 73–91.
- D'Addato, A., Williams, A. (2013). Inspirujące praktyki w zakresie wczesnej interwencji i profilaktyki w działaniach na rzecz rodziny i wsparcia dla rodziców w Europie. *Dziecko krzywdzone*, 2(12), 5–10.
- Danis, I. (2015). A csecsemő- és kisgyermekkorai lelki egészség támogatásának helye a koragyermekkorai intervencióban. *Gyógynevelés Szemle*, 2, 100–116.
- Decision 15/2015 (of April 7) OGY of the National Assembly on the National Disability Program (2015–2025). Retrieved from [http://www.kormany.hu/download/c/e4/60000/NDP\\_2015-2025.pdf](http://www.kormany.hu/download/c/e4/60000/NDP_2015-2025.pdf) (access date: October 2017).
- Ferenczi, C.S., Csákvári, J. (2015). Új megközelítések a koragyermekkorai intervenció témakörében. *Esély*, 5(26), 103–113.
- Goldman, R., Mester, D., Mód, P. (2013). *A szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi szolgáltatások igénybe vevői – 2012*. Budapest: Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal. Retrieved from [http://bekesmenta.hu/wp-content/uploads/2013/05/szocialis-fuzet-5\\_.pdf](http://bekesmenta.hu/wp-content/uploads/2013/05/szocialis-fuzet-5_.pdf) (access date: October 2017).
- The Structure and Operation of the Early Intervention System in Hungary. (2009). Retrieved from <http://www.t-tudok.hu/?en/social-inclusion/the-structure-and%20-operation-of-the-early-intervention-system-in-hungary> (access date: October 2017).
- European Agency for Development in Special Needs Education. (2010). *Early Childhood Intervention – Progress and Developments 2005–2010*. Odense, Denmark: European Agency for Development in Special Needs Education. Retrieved from [https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-progress-and-developments\\_ECI-report-EN.pdf](https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-progress-and-developments_ECI-report-EN.pdf) (access date: October 2017).
- European Agency for Special Needs and Inclusive Education. (2016). *Inclusive Early Childhood Education: An analysis of 32 European examples*. P.A. Bartolo, E. Björck-Åkesson, C. Giné, M. Kyriazopoulou (Eds.). Odense, Denmark. Retrieved from <https://www.europeanagency.org/>

- sites/default/files/IECE%20%C2%AD%20An%20Analysis%20of%2032%20European%20Examples.pdf (access date: October 2017).
- Inclusive Early Childhood Education. (2015). European Agency for Special Needs and Inclusive Education, 2010. Retrived from <https://www.europeanagency.org/sites/default/files/IECE%20%C2%AD%20An%20Analysis%20of%2032%20European%20Examples.pdf> (access date: October 2017).
- Jasiak-Palczyńska, E. (2006). Postępowanie interwencyjne i wczesna terapia na oddziałach noworodkowych i niemowlęcych. In: B. Cytowska, B. Winczura (Eds.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka* (pp. 27–39). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kereki, J., Lannert, J. (2009). *A korai intervenciók intézményrendszer hazai működése*. Budapest: TARKI-TUDOK.
- Kereki, J. (2010). A koragyermekkori intervenció rendszerének anomáliái és jó gyakorlata. *Gyógypedagógiai Szemle*, 1, 32–45.
- Kereki, J. (2011). *Regionális helyzetértékelés a koragyermekkori intervenciók intézményrendszer hálózatos fejlesztésének megalapozásához*. Budapest: EDUCATIO.
- Kereki, J. (2012a). *PR9 – Javaslat(ok) érintettágazatok (egészségügy, szociális, oktatás) által használt protokollok összehangolására*. A.I.M. 2011 konzorcium – EducatioKft. Retrived from [http://www.educatio.hu/pub\\_bin/download/tamop\\_311/4piller/javaslatok\\_protokollok\\_korai\\_2.pdf](http://www.educatio.hu/pub_bin/download/tamop_311/4piller/javaslatok_protokollok_korai_2.pdf) (access date: October 2017).
- Kereki, J. (2012b). *PR 11 – Javaslat(ok) a Konceptió a kora gyermekkori ellátás protokolljainak egységes alkalmazására c. dokumentum alkalmazására, mely tartalmazza a Konceptió szakmai legitimációjának feltételeit és folyamatát, a fejlesztési területekbe való beépítés ágazati és intézményi szintű lehetőségeit, a hiányzó protokollok területeit az érintett szakterületek vonatkozásában*. A.I.M. 2011 konzorcium – EducatioKft.
- Kerekim, J., Surányi, E. (2012). *PR2 – Javaslatok az érintett ágazatok (egészségügy, szociális, oktatás) értékelési gyakorlatának összehangolására, amely a kora gyermekkori ellátásban résztvevő intézmények értékelési gyakorlatának elemzésén alapszik*. A.I.M.2011 konzorcium – Educatio Kft. Retrived from [http://www.educatio.hu/pub\\_bin/download/tamop\\_311/4piller/javaslatok\\_teljesitmenyertekeles\\_korai\\_2.pdf](http://www.educatio.hu/pub_bin/download/tamop_311/4piller/javaslatok_teljesitmenyertekeles_korai_2.pdf) (access date: October 2017).
- Kereki, J. (2013). A koragyermekkori intervenciók rendszer működésének legfontosabb problématerületei és fejlesztési lehetőségei. *Gyógypedagógiai Szemle*, 1, 23–38.
- Kereki, J. et al. (2014). *Gyermekút – jogszabályok, gyakorlat, lehetséges modell*. TÁMOP 6.1.4 Koragyermekkori program. Budapest: Országos Tisztifőorvosi Hivatal.
- Kereki, J. (2015). *Kliensút Kalauz*. Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., Kézirat. TÁMOP 3.1.1/II. kiemeltprojekt.
- Kereki, J., Szvatkó, A. (2015). *A koragyermekkori intervenció, valamint a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, oktatás és gondozás szakszolgálati protokollja*. Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- Kornaś, D. (2010). Doświadczenia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w procesie wczesnej interwencji. In: A. Klinik (Ed.), *Osobliwości zabiegów terapeutycznych w otwartym środowisku społecznym* (pp. 13–19). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kosakowski, C. (2000). Niepełnosprawność ludzka. In: M. Zaorska, C. Kosakowski (Eds.), *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych* (pp. 20–21). Toruń: Wydawnictwo Akapit.
- Krasiejko, I. (2005). Metodyka działania w pracy socjalnej z rodziną. In: S. Czarnecka, R. Majer, M. Mirowska (Eds.), *Rodzina w lokalnym systemie pomocy społecznej*. Częstochowa: Wydawnictwo AV Centrum.
- Kwaśniewska, G., Wojnarska, A. (2004). Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego – wybrane kierunki oddziaływań. In: G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (Eds.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych* (pp. 183–193). Lublin: UMCS.
- Németh, T. (2010). Itt és most – A koragyermekkori regulációs zavarok helyzete Magyarországon. In *Pszichoszomatikus betegségek csecsemő- és kisgyermekkorban. Regulációs zavarok*. XII. Családbarát konferencia kiadványa. Budapest: OGYEI, 7–12.



- Németh, T. (2012). A koragyermekkori regulációs zavarok. *Gyermekgyógyászat*, 6, 320–325.
- Németh, T., Danis, I., Nagy, I., Schneider, K.V. (2015). A csecsemő- és kisgyermekkori lelki egészségátamogatásának feladatai és lehetőségei a magyar gyerekegészségügyben. *Védőnő*, 25(4), 16–26.
- Németh, T., DaritsnéRajzó, É., JánosinéKakuk, S., Prónay, B., Danis, I. (2016). A szülő-csecsemő / kisgyermek konzultáció tevékenységének megjelenése és integratív szemlélete a pedagógiai szakszolgálat egyes területein. A lelki egészségvédelem lehetőségei a korai időszakban. *Gyógypedagógiai Szemle*, 44(2), 91–108.
- Pilecka, W. (2009). O rozwoju Ja u dzieci z niepełnosprawnością umysłową i możliwościach jego wspomagania. In: A. Twardowski (Ed.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe PTP.
- Piotrowicz, R. (Ed.). (2014). *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju malego dziecka. Wybrane zagadnienia*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Foley, D., Goldfeld, S., McLoughlin, J., Nagorcka, J., Oberklaid, F., Wake, M. (2000). *A review of the early childhood literature. Prepared for the Department of Family and Community Services as a background paper for the National Families Strategy*. Australia: The Centre for Community Child Health.
- Prónay, B., Góczán-Szabó, I., DaritsnéRajzó, É., JánosinéKakuk, S., Németh, T. (2015). Korai reguláció, atipikus fejlődés és integrált szülő–csecsemő/kisgyermek konzultáció. *Gyógypedagógiai Szemle*, 1, 1–13.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz.U., poz. 1635) [Regulation of the Minister of National Education of August 24, 2017 on organizing early childhood development support (Journal of Laws, Item 1635)].
- Sekułowicz, M. (2010). Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością. In: Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (Eds.), *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia* (pp. 47–67). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Serafin, T. (2012). Wczesna interwencja i wczesne wspomaganie rozwoju dziecka. *Biuletyn Wyższej Szkoły Edukacji Integracyjnej i Interkulturowej w Poznaniu*, 6, 4–6.
- Skórczyńska, M. (2006). *Współczesne tendencje we wczesnej interwencji u dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Twardowski, A. (2012). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych [Publicly Funded Healthcare Act of August 27, 2004] (DZ.U. 2004 nr 210, poz. 2135).

## EARLY INTERVENTION AND EARLY CHILDHOOD DEVELOPMENT SUPPORT – POLISH AND HUNGARIAN SOLUTIONS

### Abstract

The article is an immediate outcome of the cooperation in the exchange of views and practices relating to support for young children and their families in Poland and Hungary. The authors attempt to present knowledge and experiences in the area of early intervention and early childhood development support in both countries. Thanks to the analyses presented, it is possible to point out the areas where difficulties arise and reflect on key issues addressed by Poland and Hungary from a systemic and institutional perspective.

*Key words:* early intervention, early childhood development support, child with disability, family, model, team, ministry

WCZESNA INTERWENCJA I WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU –  
ROZWIĄZANIA POLSKIE I WĘGIERSKIE*Abstrakt*

Artykuł jest bezpośrednim efektem podjętej współpracy na temat wymiany poglądów i praktyk w wymiarze wspierania małego dziecka i jego rodziny w Polsce i na Węgrzech. Autorki podjęły w nim próbę przedstawienia stanu wiedzy i doświadczeń w obszarze wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju w obu krajach. Prezentowane analizy pozwalają wskazać obszary występujących trudności oraz podjąć refleksję nad głównymi kwestiami podejmowanymi przez Polskę i Węgry o charakterze systemowym i instytucjonalnym.

*Słowa kluczowe:* wczesna interwencja, wczesne wspomaganie rozwoju, dziecko z niepełnosprawnością, rodzina, model, zespół, resort



JAGODA WALOWSKA\*

## **OPIEKA OKOŁOPORODOWA ORAZ SPOSOBY OCENY ROZWOJU PSYCHOMOTORYCZNEGO NIEMOWLĄT I DZIECI PRZEDWCZEŚNIE URODZONYCH**

### **Wprowadzenie**

W szeroko pojętej rehabilitacji pediatrycznej nie ma jednej, uniwersalnej reguły postępowania. Nadal poszukuje się nowych, jeszcze skuteczniejszych rozwiązań. Wypracowano natomiast szereg zasad, które stanowią podstawowy standard oceniania oraz usprawniania (Nowotny, 2014, s. 37–38). Jest to szczególnie ważne, gdy pacjentem jest wcześniak. Między innymi Wioleta Ostiak, Bogumiła Stoińska i Janusz Gadzinowski (2003) obszernie opisali w swojej publikacji procedurę postępowania z noworodkami przedwcześnie urodzonymi. W 2012 r. Ministerstwo Zdrowia wydało rozporządzenie w sprawie standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, porodu oraz opieki nad noworodkiem. Są to tzw. standardy opieki okołoporodowej (Rozporządzenie Ministra Zdrowia..., 2012).

### **Ocena noworodka po porodzie**

Wczesna diagnostyka uszkodzeń rozwojowych i okołoporodowych oraz chorób Ośrodkowego Układu Nerwowego (OUN) opiera się na długofalowej i specyficznej diagnostyce obejmującej, w zależności od potrzeb, badania immunologiczne, rezonans magnetyczny (MRI) i ultrasonografię (USG, np. przeciemiążczkowe). Niezwłocznie po narodzinach noworodek poddawany jest ocenie według pięciostopniowej skali Virgini Apgar, gdzie oceniane są: czynność skurczowa serca

---

\* Jagoda Walowska; Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. J. Gromkowskiego we Wrocławiu, ul. H.M. Kamieńskiego 73a, 51-124 Wrocław; tel. +48 71 3270101

z częstotliwością ok. 140 uderzeń na minutę, sprawne oddychanie z głośnym krzykiem, napięcie mięśni, żywa reaktywność na drażniące bodźce oraz różowa skóra. Za każdy prawidłowy wynik przyznaje się 2 punkty. Jeżeli występują jakiegokolwiek rozbieżności z oczekiwanym wynikiem, odpowiednio odejmuje się 1 lub nawet 2 punkty. Według WHO ok. 7% populacji dzieci na świecie posiada nieodwracalne zaburzenia ze strony OUN. Dlatego czas ciąży i porodu to bardzo ważny okres dla rozwoju dziecka. Rozwijające się tkanki, szczególnie układu nerwowego, są bardzo wrażliwe na działanie szkodliwych czynników. Najbardziej niebezpieczne jest niedotlenie w okresie życia płodowego, gdyż powoduje ono obumarcie komórek nerwowych oraz jest przyczyną przerwania ciągłości dróg nerwowych. Wówczas nawet dziecko z odpowiednio wykształconym materiałem genetycznym nie może zrealizować zaprogramowanych od urodzenia programów genetycznych, jak na przykład strategie ruchowe, które są zorganizowane w OUN. Dziecko ma problem z opanowywaniem nowych umiejętności, a odruchy prymitywne zamiast stopniowo zanikać, mają tendencję do utrwalania i nasilania się. Dzieci z porodu wcześniaczego są narażone na liczne powikłania wynikające z nieprawidłowego i niewystarczającego rozwoju płuc oraz struktur OUN. Częściej dochodzi do pęknięcia naczyń w czasie wytaczania główki, co skutkuje krwawieniem śródczaszkowym. Już w okresie pierwszych tygodni życia trzeba wnikliwie ocenić rozwój psychomotoryczny dziecka. Wszelkie niepokojące symptomy należy od razu konsultować z lekarzem specjalistą. Zaleca się, aby szczególną uwagę zwrócić na wcześniaki z trudnego porodu urodzone w zamartwicy, z małą liczbą Apgar, skrzepowane pępowiną, dotknięte ciężką infekcją okresu okołoporodowego, z przedłużającą się żółtaczką (Banaszek, 2002, s. 15–31).

### **Pielęgnacja nowonarodzonego dziecka**

Kluczowe jest również postępowanie pielęgnacyjne z nowo narodzonym dzieckiem. Pielęgnacja noworodka, szczególnie przedwcześnie urodzonego, w pierwszym etapie życia opiera się na kilku zasadach: obserwacji połączonej z dokładnym i ciągłym monitorowaniem podstawowych funkcji życiowych, zapewnieniem odpowiedniej temperatury otoczenia, prawidłową pielęgnacją dróg oddechowych, właściwym odżywianiem (w razie konieczności pozajelitowym w pierwszym okresie), higieną ciała (częste zmiany pozycji ułożeniowych, natłuszczanie skóry, ochrona przed nadmiernym hałasem i ostrym światłem), ochroną przed zakażeniem i pomocą w wykształceniu więzi uczuciowej między dzieckiem i rodzicami. Wszystkie czynności powinny być wykonywane powoli i delikatnie bez gwałtownych zmian pozycji. Należy jak najrzadziej wybudzać noworodka ze snu. Obowiązuje zasada „minimalnej pielęgnacji”. Po wyjściu ze szpitala dziecko potrzebuje spokoju, troski, stałego rytmu dnia, aby mogło przyzwyczaić się do nowych warunków i nowego otoczenia. W pierwszych dniach należy unikać odwiedzin oraz nadmiaru bodźców świetlnych i dźwiękowych,

ponieważ może to dezorientować dziecko, zaburzać rytm dnia i wywoływać płacz lub rozdrażnienie. Dzieci z asymetrią twarzoczaszki wymagają specjalnego układania w łóżeczku z wykorzystaniem wałka. Wcześnieiki często reagują płaczem podczas przenoszenia do kąpielni, ponieważ nie mają poczucia bezpieczeństwa. Dlatego dziecko powinno być przenoszone owinięte pieluszką tetrową (Dytrych, 2012; Pawlak, Bartelmus, 2012).

### **Diagnostyka rozwoju psychomotorycznego i programy zdrowotne**

Zagadnienia prawidłowego i nieprawidłowego rozwoju psychomotorycznego niemowlęcia i małego dziecka były i są tematem wielu badań i opracowań naukowych. Prawidłowa analiza jakości wzorców postawy i ruchu stanowi bezpośrednią bazę do określenia bliższych i dalszych celów w terapii dziecka z zaburzeniami ruchowymi pochodzenia ośrodkowego. Wczesna rehabilitacja, czyli stymulacja i interwencja, są wieloprofilowym oddziaływaniem i wspomaganiem rozwoju i mają na celu poprawę poziomu funkcjonowania. Obejmuje: wczesne wykrywanie, wczesną diagnozę, realizację programu usprawniania i terapii dziecka oraz wspieranie rodziny. Warto zaznaczyć, że OUN u małego dziecka cechuje się szczególną plastycznością i podatnością na stymulację (Suchocka, Targosiński, 2006; Kania, Żóltaniecka, 2008).

Od wielu lat na świecie prowadzone są badania nad wypromowaniem procedur mających na celu wspomaganie prawidłowego rozwoju dzieci z grup wysokiego ryzyka. Wśród nich są dzieci, które bezpośrednio po urodzeniu musiały być hospitalizowane przez dłuższy okres z powodu przedwczesnego przyjścia na świat. Również i w Polsce pracuje się nad takimi procedurami. Wynikiem tychże działań było opracowanie w latach 90. XX w. „Programu wczesnej stymulacji i opieki rozwojowej noworodka” przez zespół Kliniki Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie. System ten został opracowany na podstawie programu angielskiej szkoły terapii neurorozwojowej NDT-Bobath i własnych doświadczeń. Program ma służyć zapewnieniu lepszej opieki i osiągnięciu pożądanych wyników w leczeniu i rehabilitacji wcześniaków i dzieci z grup podwyższonego ryzyka. Celem jest pomoc w osiągnięciu jak najwyższego poziomu rozwoju psychofizycznego oraz społecznego. Głównymi założeniami są: zapewnienie szeroko rozumianego poczucia bezpieczeństwa, prawidłowe reakcje personelu na wszelkiego rodzaju sygnały, które docierają od dziecka, ograniczenie negatywnych bodźców płynących z otoczenia, zagwarantowanie dziecku komfortu poprzez stosowanie „gniazdek” i „kangurowania”. Wcześnie rozpoczęta stymulacja daje dzieciom, ich rodzicom oraz zespołowi opiekującemu się dzieckiem ogromną szansę na lepsze efekty profilaktyki rozwojowej, a w przypadku stwierdzonych patologii – pełniejsze rezultaty terapii. Wymaga to odpowiednich kwalifikacji całego personelu (Brosowska, Kowalczyk, Glińska, 2007).

Z kolei w 2007 r. Ministerstwo Zdrowia przyjęło Narodowy Program Zdrowia na lata 2007–2015. W rozdziale III: „Cele operacyjne dotyczące wybranych populacji” celem operacyjnym nr 7 jest poprawa opieki zdrowotnej nad matką, noworodkiem i małym dzieckiem. Jak zauważają autorzy, najczęstszą przyczyną zgonów niemowląt w Polsce są stany chorobowe powstające w okresie okołoporodowym czyli w trakcie trwania ciąży matki i w okresie pierwszych sześciu dni życia noworodka. Liczba zgonów niemowląt pozostaje jednocześnie w ścisłym związku z występowaniem wcześniactwa i hipotrofią wewnątrzmaciczną noworodka. Nadrzędnym celem opieki zdrowotnej nad kobietą ciężarną stają się więc zapewnienie prawidłowego przebiegu ciąży oraz jak najwcześniejsza identyfikacja czynników ryzyka, umożliwiająca objęcie tych kobiet opieką odpowiednią do występujących potrzeb zdrowotnych. Jednak opieka profilaktyczna nad ciężarną, szczególnie w pierwszym trymestrze ciąży, jest na wielu płaszczyznach niezadowolająca. Niedostateczna jest wczesna zgłaszalność kobiet do lekarza i utrudniona jest dostępność do badań specjalistycznych. Nie wszędzie funkcjonuje trójstopniowy system opieki perinatalnej, a ponadto styl życia części ciężarnych kobiet nie odpowiada wymogom zdrowotnym.

Po wdrożeniu programu oczekiwano m.in. obniżenia wskaźnika wcześniactwa (z 6,4% do 5,5%), obniżenia umieralności okołoporodowej (z 8,6/1000 urodzeń do 6,0/1000 urodzeń), obniżenia umieralności noworodkowej wczesnej i późnej, obniżenia umieralności niemowląt (z 7,0/1000 urodzeń żywych do 4,0/1000 urodzeń żywych), obniżenia umieralności kobiet związanej z ciążą, porodem i położeniem (z 7,4/100 000 urodzeń żywych do 5,0/100 000 urodzeń żywych), zmniejszenia częstości chorób przewlekłych i prowadzących do niepełnosprawności u dzieci oraz zmniejszenia różnic między województwami i grupami społecznymi w zakresie podstawowych mierników zdrowia dziecka.

Do zadań programu należało: unowocześnienie programu trójstopniowej opieki perinatalnej, poprawa opieki przedporodowej nad ciężarną, zmniejszenie umieralności niemowląt, wprowadzenie nowoczesnych badań epidemiologicznych dotyczących opieki nad matką i dzieckiem (w tym kontynuacja programu EUROCAT), pełna realizacja świadczeń profilaktycznych mających na celu zapobieganie chorobom oraz wczesne wykrywanie zaburzeń i odchyłeń w stanie zdrowia dzieci przez realizację programów profilaktycznych, badań przesiewowych, bilansów zdrowia i obowiązkowych szczepień ochronnych, poprawa zaspokojenia potrzeb leczniczych dzieci, rozwój rehabilitacji dzieci przewlekle chorych oraz niepełnosprawnych, w tym z niedorozwojem umysłowym, otoczenie szczególną opieką zdrowotną kobiet i dzieci ze środowisk specjalnego ryzyka o niskim statusie społeczno-ekonomicznym, rodzin wychowawczo niewydolnych bądź patologicznych, stworzenie trwałego systemu monitorowania realizacji działań związanych ze zdrowiem matek i małych dzieci, kształtowanie prozdrowotnych postaw i przeciwdziałanie antyzdrowotnym zachowaniom przyszłych rodziców w okresie przedkoncepcyjnym, w czasie ciąży i opieki nad

niemowlęciem i małym dzieckiem, propagowanie karmienia piersią (co najmniej do 6. miesiąca życia), polepszenie jakości perinatalnych świadczeń medycznych.

Z kolei monitorowanie i ewaluacja programu były prowadzone za pomocą następujących wskaźników: wskaźnika wcześniactwa naturalnego, współczynnika zgonów płodów, struktury urodzeń według wieku matki, kolejności urodzenia i poziomu wykształcenia matek, wskaźnika małej urodzeniowej masy ciała, wskaźnika umieralności okołoporodowej, odsetka kobiet ciężarnych rozpoczynających opiekę w czasie ciąży w I trymestrze, odsetka kobiet poddanych opiece przedporodowej, wskaźnika umieralności niemowląt, odsetka dzieci zaszczepionych zgodnie z obowiązującym kalendarzem szczepień, odsetka niemowląt karmionych wyłącznie piersią w 6. miesiącu życia, danych z programu EUROCAT o wadach wrodzonych, umieralności dzieci w wieku 1–4 i 5–9 lat według przyczyn oraz częstości ich hospitalizacji według wybranych przyczyn (w tym astmy), częstości występowania wybranych chorób przewlekłych u małych dzieci, częstości występowania wybranych chorób zakaźnych i pasożytniczych u dzieci. Wdrażaniem programu miały się zająć: administracja rządowa, administracja samorządowa, Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ), Instytut Matki i Dziecka, zakłady opieki zdrowotnej (Kuszeński i in., 2007).

W wielu placówkach wykorzystuje się także inne wystandaryzowane testy i skale rozwojowe służące ocenie rozwoju. Na przykład Joanna Suchocka i Paweł Targosiński (2006) opisują możliwości wykorzystania skali rozwojowej INSITE, która ocenia realne i zintegrowane przejawiające się spontanicznie umiejętności ruchowe dziecka. Dodatkowo nadmieniają, że protokół badania według metodologii NDT-Bobath ocenia jakości decydujące o występowaniu prawidłowych bądź nieprawidłowych zachowań ruchowych. Oba protokoły umożliwiają szczegółową obserwację pacjenta i wnikliwą analizę czy prezentowany rozwój psychoruchowy dziecka jest na odpowiednim poziomie rozwojowym. Liliana Klimont (2014) i Janina Michałowska-Mrozek (1993) podkreślają znaczenie metody Prechtla w diagnozowaniu. Magdalena Czajkowska (2015) pisze o możliwościach zastosowania Vojty, a Elżbieta Minczakiewicz (2004) opublikowała autorskie narzędzie, które może umożliwić obserwowanie przebiegu rozwoju małego dziecka, tj. od narodzin do wieku 3 lat. Jest to „Karta obserwacyjna wraz z inwentarzem wskaźników rozwoju dziecka”. Z kolei Jolanta Cembrzyńska, Agnieszka Jabłecka, Paweł Niewiadomski oraz Zbigniew Nowak (2014) wskazują, że u dzieci starszych istotne jest poszerzenie diagnostyki neurorozwojowej o Test Funkcji Sensomotorycznych (TSFI) oceniający obecność czynników ryzyka zaburzeń integracji sensomotorycznej (Klimont, 2014; Michałowska-Mrozek, 1993; Czajkowska, 2015; Minczakiewicz, 2004; Cembrzyńska i in., 2014).

Jednakże jedną z częściej stosowanych skal neurorozwojowych jest Monachijska Funkcjonalna Diagnostyka Rozwojowa (MFDR). System MFDR stanowi efekt długotrwałej i stałej współpracy pediatrów z psychologami w Cen-

trum Dziecięcym w Monachium. Jest systemem wczesnego rozpoznawania zaburzeń psychomotorycznych. Oparty został nie tylko na doświadczeniach uzyskanych z obserwacji zdrowych niemowląt i małych dzieci, lecz przede wszystkim na doświadczeniach zebranych podczas badań tysięcy niemowląt dotkniętych w różny sposób zaburzeniami i opóźnieniami rozwojowymi oraz wielorako niepełnosprawnymi. System ten można z powodzeniem wykorzystywać w procesie diagnozowania zarówno dziecka do 1. roku życia, jak i dziecka starszego. W pierwszym okresie życia konsekwentnie w systemie uwzględniono rozwój prewerbalny oraz społeczny niemowlęcia. Wykonuje się diagnostykę wieku raczkowania, siadania, chodzenia, chwytania, percepcji, mówienia, rozumienia mowy, rozwoju społecznego. Można także wykorzystać elementy z zakresu diagnostyki rozwoju somatycznego, fizjologicznego i psychologicznego. W MFDR stosuje się ocenianie kategoryjne. Ocenia się, czy zadanie zostało rozwiązane, czy nie. Nie przewiduje się stopniowania oceny. Aby udało się na podstawie badania uzyskać wiarygodne i możliwie obiektywne dane, potrzebny jest odpowiedni stan dziecka i właściwe warunki podczas badania: niemowlę nie może spać. Senność, zmęczenie, krzyk lub głód fałszują wynik prac badawczych. Optymalny czas badania to faza ok. 1–2 godzin po nakarmieniu. Wówczas istnieje duże prawdopodobieństwo, że dziecko pozostanie skoncentrowane. Atmosfera powinna być spokojna i niezakłócona. Pomieszczenie, w którym przeprowadzane jest badanie, powinno być wygłuszone oraz ciepłe. Niemowlę bada się w obecności osoby bliskiej dziecku, w pozycji dostosowanej do badanego obszaru i funkcji, np. w ułożeniu na brzuchu, na plecach, w pozycji siedzącej lub spionizowanej. Poszczególne obszary i funkcje analizowane są przez wnikliwą obserwację lub poprzez prowokowanie dziecka do odpowiednich reakcji. Wykorzystuje się specjalnie opracowany materiał testowy, do którego należą: dzwoneczek, czerwona grzechotka, kolorowe kółko do chwytania o średnicy 12 cm, jednobarwne klocki drewniane o długości boku 3 cm, płaskie kolorowe kółeczka o średnicy 2,6 cm w puszcze o średnicy otworu 4,6 cm, lalka, sześcian pusty otwarty o długości boku 7,5 cm, pielucha bawełniana, drewniany samochodzik o długości 14 cm ze sznurkiem, szeleszczący papier pergaminowy. Dla dokumentacji wyników badania przygotowano arkusz oceny stanu rozwoju. Dodatkowo przygotowano tzw. profil rozwojowy, który umożliwia uwzględnienie związków pomiędzy różnymi rodzajami funkcji. Analizuje się go zawsze pod kątem odchyleń negatywnych, tzn. czy wiek rozwojowy każdego z obszarów odpowiada skorygowanemu wiekowi kalendarzowemu. Z kolei u dzieci starszych w wieku 2–3 lat MFDR ma na celu przedstawienie reprezentatywnego dla obecnego stanu rozwoju dziecka wycinka jego zachowania w kilku dziedzinach, które zostały uznane za ważne. Przeprowadza się diagnostykę wieku chodzenia, sprawności manualnej, percepcji, mówienia, rozumienia mowy, wieku społecznego oraz w zakresie samodzielności. Dlatego materiał testowy jest odmienny i zawiera



m.in.: obrazki testowe – zestaw A, B i C, książkę z obrazkami, wkładankę z pięcioma okrągłymi otworami oraz pięć krążków z rysunkami (Formbrett), wkładankę w kształcie pudełka z czterema różnymi klockami (Formbox), drewniane krążki o średnicy 11, 8, 5,5 cm po cztery z każdej wielkości, układankę z kolorowymi walcami, piramidę z krążkami, cztery pojedyncze wkładanki o różnym kształcie, sznurek z usztywnioną końcówką oraz trzy drewniane koraliki o średnicy 3 cm, drewniane autko ok. 12 cm długości, zapadkę ze skobelkiem, drewnianą kaczkę, 12 kolorowych klocków, lalkę, małą katarzynkę z korbką, dwie małe piłeczki plastikowe, płaskie krążki, pudełko z zapalkami bez główek, piłkę z gąbką, małą i cienką obręcz na rękę o średnicy 6,5 cm, trzy jednokolorowe kubki, pas z siatki, artykuły piśmiennicze. Warunki do badania powinny zostać zachowane tak jak w przypadku badania dzieci mniejszych. Dodatkowo istotnymi elementami są: odpowiednie nawiązanie kontaktu terapeuty z badanym dzieckiem oraz kolejność zadań (najpierw wykonuje się próby z zakresu sprawności manualnej lub percepcji) i stopniowanie trudności. Dokumentację i analizę otrzymanych wyników przeprowadza się w sposób analogiczny jak u niemowląt. Diagnozę według standardów MFDR można także z powodzeniem wykonać u dzieci jeszcze starszych, tj. w wieku 4–6 lat. Każdorazowo badanie powinien przeprowadzać przeszkolony terapeuta (Hellbrügge i in., 2008, s. 11–61, 83–91, 179–198; Hellbrügge, 2008, s. 11–28, 101–102).

### **Zakończenie**

Dzięki postępowi wiedzy i technologii medycznej neonatologii obejmują opieką dzieci nawet skrajnie niedojrzałe. Wprowadzane są odpowiednie procedury i programy zdrowotne. Pierwsze dni, a czasem też i miesiące życia, noworodek spędza w szpitalu, gdzie objęty jest opieką przez cały zespół specjalistów. Wieloprofilowe działania diagnostyczno-lecznicze mają na celu przede wszystkim zapewnienie odpowiednich warunków do rozwoju. Szczególnie u dzieci przedwcześnie urodzonych kluczowe znaczenie w ich prawidłowym rozwoju odgrywa prowadzenie terapii, w którą zaangażowany jest cały zespół opiekujący się niemowlęciem. Zadaniem fizjoterapii w tak wczesnym okresie życia postnatalnego jest zapobieganie nieprawidłowościom dotyczącym układu ruchu oraz utrzymanie jak najbardziej prawidłowej pozycji ciała. W okresie późniejszym fizjoterapeuci wykorzystują wystandaryzowane testy i skale rozwojowe do oceny rozwoju psychomotorycznego. Działania te zapewniają możliwość rozwijania prawidłowych ruchów antygravitacyjnych, fizjologicznego wzorca oddychania oraz zabezpieczają przed wystąpieniem nieprawidłowych wzorców postawy (Cembrzyńska i in., 2014).

## Bibliografia

- Banaszek, G. (2002). *Rozwój niemowląt i jego zaburzenia a rehabilitacja metodą Vojty*. Bielsko-Biała: Wydawnictwo Medyczne alfa-mediacapress.
- Brosowska, B., Kowalczyk, R., Glińska, J. (2007). Wiedza pielęgniarek neonatologicznych na temat programu wczesnej stymulacji i opieki rozwojowej noworodka. *Via Medica*, 5(4), 262–266.
- Cembrzyńska, J., Jabłeka, A., Niewiadomski, P., Nowak, Z. (2014). Ocena rozwoju psychomotorycznego i usprawnianie dziecka przedwcześnie urodzonego. *Rehabilitacja w Praktyce*, 5, 62–66.
- Czajkowska, M. (2015). Zaburzenia motoryki spontanicznej oraz kontroli posturalnej u niemowląt (0–6 miesiąc życia) z obciążonym wywiadem okołoporodowym. *Rehabilitacja Medyczna*, 19(1), 25–33.
- Dytrych, G. (2012). Rehabilitacja i pielęgnacja dziecka przedwcześnie urodzonego. *Rehabilitacja w Praktyce*, 3, 31–36.
- Hellbrügge, T. (2008). *Monachijska Funkcjonalna Diagnostyka Rozwojowa. Drugi i trzeci rok życia*. Wrocław: Fundacja Promyk Słońca.
- Hellbrügge, T., Lajosi, F., Menara, D., Schamberger, R., Rautenstrauch, T. (2008). *Monachijska Funkcjonalna Diagnostyka Rozwojowa. Pierwszy rok życia*. Wrocław: Fundacja Promyk Słońca.
- Kania, J., Żółtaniecka, M. (2008). Wieloprofilowa rehabilitacja wcześniaków z uszkodzeniem mózgu. *Rehabilitacja w Praktyce*, 1, 14–16.
- Klimont, L. (2014). Wczesna stymulacja rozwoju niemowląt urodzonych przedwcześnie. *Praktyczna Fizjoterapia i Rehabilitacja*, 47, 34–39.
- Kuszeński, K., Goryński, P., Wojtyniak, B., Halik, R. (2007). *Narodowy Program Zdrowia na lata 2007–2015*. Zał. do Uchwały Nr 90/2007 Rady Ministrów z dnia 15 maja 2007 r. Warszawa.
- Michałowska-Mrozek, J. (1993). Wyniki wczesnego usprawniania metodą NDT i Vojty niemowląt z objawami ciężowo-porodowego uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. *Postępy Rehabilitacji*, 7(2), 29–38.
- Minczakiewicz, E. (2004). Wskaźniki rozwoju i ich wykorzystanie w procesie wychowania małego dziecka. *Lider*, 1, 12–15.
- Nowotny, J. (2014). O czym warto pamiętać w rehabilitacji dzieci. *Rehabilitacja w Praktyce*, 5, 37–38.
- Ostiak, W., Stoińska, B., Gadzinowski, J. (2003). Stymulacja ruchowa oraz wczesne usprawnianie wcześniaków w oddziale patologii noworodka. *Rehabilitacja Medyczna*, 7(4), 41–49.
- Pawlak, A., Bartelmus, E. (2012). Pielęgnacja niemowląt jako element profilaktyki asymetrii złożeniowej i ruchowej. *Rehabilitacja w Praktyce*, 3, 26–30.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 września 2012 (Dz.U. 2012 nr 0, poz. 1100).
- Suchocka, J., Targosiński, P. (2006). Ocena i terapia dziecka z obniżonym napięciem podstawowym wg koncepcji NDT-Bobath – studium przypadku. *Postępy Rehabilitacji*, 20(3), 33–37.

## OPIEKA OKOŁOPORODOWA ORAZ SPOSOBY OCENY ROZWOJU PSYCHOMOTORYCZNEGO NIEMOWLĄT I DZIECI PRZEDWCZEŚNIE URODZONYCH

### Abstrakt

Dzięki postępowi wiedzy i technologii medycznej wypracowano szereg zasad, które stanowią podstawowy standard oceniania noworodków oraz usprawniania niemowląt. Niezwłocznie po narodzinach noworodek poddawany jest ocenie według pięciostopniowej skali Virgini Apgar.



Kluczowe jest również postępowanie pielęgnacyjne z nowo narodzonego dzieckiem. Pielęgnacja noworodka, szczególnie przedwcześnie urodzonego, w pierwszym etapie życia opiera się na kilku zasadach. Fizjoterapeuci wykorzystują wystandaryzowane testy i skale rozwojowe do oceny rozwoju psychomotorycznego. Prawidłowa analiza jakości wzorców postawy i ruchu stanowi bezpośrednią bazę do określenia bliższych i dalszych celów w terapii dziecka.

*Słowa kluczowe:* standardy opieki okołoporodowej, wcześniactwo, rozwój psychoruchowy

## PERINATAL CARE AND PSYCHOMOTOR DEVELOPMENT OF PREMATURELY BORN INFANTS

### *Abstract*

The knowledge and medical technology have developed a number of principles which constitute a basic standard of evaluation and improvement. A newborn is assessed according to the Virginia Apgar scaler. A care of the newborn child is very important too. The care of the infant, especially a newborn, is based on several principles. Physiotherapists use standardized tests and scales of development for the assessment of psychomotor functioning. Proper analysis of the quality patterns of posture and movement is a direct basis for further determination of the targets in the treatment of a child.

*Key words:* standards of perinatal care, prematurely born infant, psychomotor development



MARCIN BIAŁAS\*

## LOGOTERAPIA MATKI ZAGROŻONEJ *IN-VALIDUS* DZIECKA

### Wprowadzenie – trauma narodzin dziecka z niepełnosprawnością

Termin „trauma” pochodzący z języka greckiego: *trauma* – rana, odsyła do negatywnych odczuć – czegoś nieprzyjemnego, związanego z bólem i cierpieniem. Początkowo jednak pojęcie to było rozpatrywane jedynie w kategoriach nauk medycznych i odnoszone do kondycji człowieka związanej z jego wymiarem biologicznym – wegetatywnym, oznaczając tym samym uraz fizyczny, w konsekwencji którego dochodzi do szoku biofizycznego, zatrzymania funkcji życiowych, a nawet śmierci. Wraz z rozwojem nauk społecznych rozszerzył się jego zakres znaczeniowy; aktualnie odnosi się również do kondycji psychicznej człowieka – bolesnych (w znaczeniu emocjonalnym), stresujących, szokujących doświadczeń, na jakie narażony jest człowiek (Popielski, Mamcarz, 2015). Trauma w tym znaczeniu jawi się jako przytłaczająca reakcja człowieka na silny emocjonalny bodziec, który niejednokrotnie jest w stanie zniszczyć mu życie, rodząc ból i cierpienie. Bodziec ten może przybrać wielorakie formy, wśród których wymienić można chociażby wypadki komunikacyjne, klęski żywiołowe, katastrofy, przypadki przemocy, przestępstwa, akty terroru, ale także np. rozwody, utratę pracy czy śmierć bliskiej osoby (Herbert, 2004). Trudno jest z góry ustalić, czy dane wydarzenie należy uznać za traumatyczne, czy też zakwalifikować je jedynie do tzw. nieszczęść powszednich. Dlatego też miarą takiego wydarzenia są jego skutki, które mogą przekraczać zwykłe ludzkie zdolności przystosowawcze, zmuszając człowieka do konfrontacji z poczuciem skrajnej bezradności, przerażeniem, utratą kontroli, poczuciem intensywnego strachu, ekstremalnym stresem czy też poczuciem utraty sensu życia (Lis-Turlejska,

---

\* Marcin Białas; Akademia Wychowania Fizycznego i Sportu im. Jędrzeja Śniadeckiego w Gdańsku, ul. Kazimierza Górskiego 1, 80-336 Gdańsk; tel. +48 58 5547121

2002). Autor prezentowanego artykułu uważa, że do zasygnalizowanej tutaj i niekompletnej listy traumatycznych wydarzeń trzeba także dopisać narodziny dziecka z niepełnoprawnością, co w jego ocenie odpowiada definicji wydarzenia traumatycznego. Dalsza część opracowania jest eksplikacją tej tezy.

### **Niepełnosprawność dziecka zagrażająca funkcjonowaniu rodziny**

Traumatyczne wydarzenie, jakiego doświadcza człowiek, wywołuje u niego typowe reakcje stresowe. Koncentrują się one na przygotowaniu jego organizmu pod względem fizycznym i psychicznym do mobilizacji sił niezbędnych do pokonania istniejących przeszkód. Jeżeli człowiek doświadczający traumatycznego wydarzenia potrafi zmierzyć się z daną trudnością, to uruchomienie reakcji typowej dla stresu osiąga zamierzony cel, którym jest ponowne osiągnięcie fizycznej i psychicznej równowagi w organizmie. Co więcej, powszechnie wiadomo, że stres (*eustres*) może mieć także wpływ pobudzający, mobilizować do działania i aktywizować fizyczną wydajność organizmu, co wydaje się nie bez znaczenia w pokonywaniu traumy, a tym samym w dochodzeniu do fizycznej i psychicznej równowagi.

Człowiek narażony jest na bezpośrednią ekspozycję na traumatyczne wydarzenie, gdy jest ono długotrwałe lub permanentne. Nie ma wtedy możliwości ochrony przed nim, a dana osoba nie potrafi sprostać stawianym jej wymaganiom czy wyzwaniom. Stres chroniczny (*dystres*), jakiego doświadcza, staje się dla niej obciążający, niebezpieczny dla zdrowia, prowadzi do mniej lub bardziej poważnych zmian oraz komplikacji zauważalnych nie tylko w jej funkcjonowaniu psychicznym i/lub organicznym, lecz także widocznym również w jej funkcjonowaniu społecznym – rodzinnym (Kretschmann i in., 2003).

Na taki rodzaj stresu narażeni są rodzice, którym urodziło się dziecko niepełnosprawne. Wynik codziennej konfrontacji z niepełnosprawnością swojego dziecka porównać można do stresu, jaki odczuwa człowiek w trakcie żałoby po stracie kogoś bliskiego. Jednakże różnica między stresem odczuwanym z powodu żałoby właściwej a tym odczuwanym po „stracie” dziecka „normalnego”, pełnosprawnego – takiego, jakie chciało się mieć, z którym wiązało się oczekiwania i marzenia – jest diametralna. Okres żałoby właściwej wynosi około roku (Gretkowski, 2003), a poziom stresu z nią zawiązany słabnie proporcjonalnie do czasu jej trwania. Natomiast stres odczuwany przez rodziców w przypadku narodzin dziecka niepełnosprawnego nie maleje, lecz wręcz przeciwnie – staje się chroniczny, nie pozwalając zakończyć „żałoby po stracie”, która niekiedy trwa przez całe życie rodziców. W wyniku traumatycznego wydarzenia, jakiego doświadczają, uświadamiają sobie bowiem, że stracili bezpowrotną szansę na posiadanie dziecka takiego jak inne. Stracili wymarzone dziecko, takie, na jakie czekali – idealne, w pełni sprawne. Opłakują też dziecko takie, jakie mają – jego ułomność, braki, problemy, cierpienie.

Ubolewają również nad swoją sytuacją. Stan „żałoby” obejmuje także ich własne cierpienie i stratę. *In-validus* ich dziecka jawi się w tej sytuacji jako chroniczny stresor, stale przypominający rodzicom o doświadczanym przez nich nieszczęściu, niepowodzeniu, niespełnieniu, zranieniu czy poczuciu utraty własnej wartości. Traumatyczne wydarzenie związane z narodzinami dziecka z niepełnosprawnością wzmacnia u rodziców uczucie osamotnienia i niezrozumienia ze strony innych ludzi. Rodzi poczucie wstydu, naznacza, piętnuje. Sprawia, że rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością odczuwają zagrożenie beznadziejnością sytuacji, w jakiej się znaleźli, rozumianą zarówno jako utrata tego, co było dla nich najcenniejsze, najdroższe, jak i utrata nadziei (Tatarkiewicz, 2008). Zagrożenie, jakie odczuwają, może być także wynikiem niezrozumienia, a nierzadko i opresji ze strony otoczenia, co skazuje ich na życie na marginesie społeczeństwa. Skutkuje to poczuciem anomii – pustki aksjonormatywnej, stanowiącej w skrajnych przypadkach okazję do desperackiej ucieczki w nadużywanie leków, narkotyków, alkoholu, a nawet prowadzi do samobójstwa. Nierzadko jest to związane z utratą poczucia sensu życia, będącą wynikiem głębokiego rozczarowania tym, co ich w życiu spotkało, rozlewając się na wszystkie obszary ich życia (Chardin, 2001).

Dlatego też permanentne doświadczanie niepełnosprawności dziecka, codzienne konfrontowanie się z jego *in-validus*, wręcz predysponuje rodziców do odczuwania chronicznego stresu. Objawia się on stałym uczuciem wzmożonego niepokoju, poczuciem niezadowolenia, niezrozumienia, nadpobudliwością, nerwowym sposobem bycia, okazywaniem zniecierpliwienia, skłonnościami do popadania w konflikty, wyrzutami sumienia, osamotnieniem, stanami wyczerpania, a nawet depresją (Kretschmann i in., 2003).

### **Rehabilitacja dziecka z niepełnosprawnością jako przyczyna stresu rodziców/matki**

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością wymuszają na rodzicach działania związane z jego rehabilitacją. Obowiązek ten dotyczy obojga rodziców, jednak najczęściej spoczywa on na matce. Jest to uwarunkowane kulturowym modelem funkcjonowania rodziny, w którym to kobieta zajmuje się prowadzeniem domu i opieką nad dziećmi, a mężczyzna zarabia pieniądze na ich utrzymanie. W tym przypadku niepełnosprawność dziecka wzmacnia jeszcze ten model, dokładając do obowiązków matki również te związane z jego rehabilitacją. Jest to podyktowane zarówno pobudkami ekonomicznymi, ujawniającymi statystyczną dysproporcję między zarobkami mężczyzn i kobiet, jak i naturalnymi predyspozycjami matki do opieki nad dzieckiem. Potrzeba zaangażowania się matki w proces rehabilitacji jest również zdeterminowana jej bezzasadnym poczuciem winy, z jakim zmagają się w związku z narodzinami dziecka obciążonego niepełnosprawnością. Wiąże się to z dążeniem do wynagrodzenia mu doznanej krzywdy, poprawy jego losu czy zadośćuczynienia. To właśnie w tym znaczeniu matka w stosunku do

dziecka z niepełnosprawnością ujawnia swoją tyraniczną hiperaktywność rehabilitacyjną. Podejmuje działania rehabilitacyjne we współpracy z instytucjami leczniczymi i terapeutycznymi, sama także stając się matką-rehabilitantką. Jej potrzeba bezgranicznego poświęcenia się swojemu niepełnosprawnemu dziecku skutkuje nawiązaniem współpracy z wieloma specjalistami, lekarzami, terapeutami. Taka intensyfikacja działań rehabilitacyjnych w konsekwencji redukuje obraz dziecka do jego niepełnosprawności i ograniczeń. System wartości matki dziecka z niepełnosprawnością w tym przypadku krystalizuje się w kategoriach zdrowia i choroby, uszkodzenia narządu, jego sprawności i niepełnosprawności, leczenia, protezowania, rehabilitacji, normy i odchylenia od niej. Stąd też najważniejszym zadaniem matki-rehabilitantki oraz pozostałych specjalistów – lekarzy, rehabilitantów – jest doprowadzenie dziecka z niepełnosprawnością za wszelką cenę do stanu zbliżonego do normy. Określenie „za wszelką cenę” zostało w tym miejscu użyte celowo, aby pokreślić intensywność działań medyczno-rehabilitacyjnych, których nadrzędnym celem jest wyrównanie braków i deficytów wynikających z niepełnosprawności dziecka. Ma to swoje praktyczne uzasadnienie w zastosowaniu zabiegów uzdrawiających, nowoczesnych metodach postępowania medycznego i technologii protetycznych. System wartości matki-rehabilitantki bazuje na dramatycznym napięciu między ideą dobra przypisaną tymże medyczno-rehabilitacyjnym działaniom a ideą zła odnoszoną do zaniedbania. Siła oddziaływania tego schematu moralnego jest tak potężna, że nie zawsze pozwala matce dostrzec fakty, które niekiedy wyraźnie wskazują na bezsilność medycyny wobec najpoważniejszych niepełnosprawności i uszkodzeń, ani też realnie przewidywać skutki uboczne i szkodliwość stosowanych w przeciążeniu metod rehabilitacyjnych (więcej, mocniej, dłużej, szybciej itp.), prowadzonych dla rzekomego dobra dziecka (Krakowiak, 2003).

Moralne piękno ideału matki-rehabilitantki ukazane w scharakteryzowanym schemacie wskazuje także na jej obciążenia obowiązkami, wykonywanymi nierzadko ponad ludzkie siły. W konsekwencji zniewolona matka, zredukowana do roli narzędzia wykorzystywanego w procesie rehabilitacji jej dziecka, służy jedynie do zaspokajania jego doraźnych potrzeb. Traci przez to wszystkie atrybuty dojrzałego macierzyństwa, podsycając tym samym chroniczny stres, którego doświadcza. Głównym motorem tyranicznej hiperaktywności matki jest w tym przypadku silny i długotrwały lęk o swoje dziecko z niepełnosprawnością. Lęk, który nasila tendencje do fuzji, objawiając się brakiem podstawowej dyferencjacji (oddzielenia), jej systemu intelektualnego od emocjonalnego. W tym znaczeniu emocjonalność przenikająca wszystkie aspekty życia matki powoduje, że przestaje ona myśleć na poziomie obiektywnym, a zaczyna działać całkowicie uczuciowo, pozostając na usługach własnej emocjonalności, w tym historycznego rozproszenia. „Jednostka w stanie fuzji nie ma jasnego poczucia «ja», kieruje się zatem bardziej uczuciami i intuicją niż spójnym systemem racjonalnych przekonań i opinii” (Bowen, 1978, s. 71). Co więcej, im silniej matka

odczuwa lęk o swoje dziecko z niepełnosprawnością i im ten lęk jest silniejszy, tym łatwiej dochodzi również do fuzji matki z dzieckiem. Innymi słowy, fuzja systemu emocjonalnego i intelektualnego, jako systemu (wewnętrznego) intrapsychnicznego matki, prowadzi do fuzji w relacji z jej niepełnosprawnym dzieckiem, co wyraża się w braniu za nie całkowitej odpowiedzialności. Poczyna się ona do zaspakajania wszelkich jego potrzeb, inwestowania całej energii fizycznej i psychicznej w troskę o swoje dziecko z niepełnosprawnością oraz zalecony przez specjalistów proces jego intensywnej rehabilitacji. Fuzja matki z dzieckiem ujawniająca jej ślełą ofiarną rzuca jej tożsamość, przez co nie potrafi się zidentyfikować inaczej jak tylko przez pryzmat niepełnosprawności swojego dziecka, które w konsekwencji staje się jej „prześladownicą”. Zmusza to ją również do życia w chronicznym stresie, wynikającym z bezgranicznego poświęcenia się dziecku z niepełnosprawnością, wobec którego sama staje się „ofiara”.

### **Konsekwencje chronicznego stresu matki dziecka z niepełnosprawnością**

Znaczenie chronicznego stresu w powstawaniu chorób somatycznych matki uwarunkowane jest patogennym wzorcem interakcji matki z nadmiernie intruzywnym postępowaniem wobec dziecka z niepełnosprawnością. Etiopatogeneza chorób somatycznych wynikająca z teorii stresu opiera się w tym przypadku na koncepcji desomatyzacji-resomatyzacji (Schur, 1955). Koncepcja ta dowodzi, że człowiek w swoim początkowym rozwoju reaguje na przeżycia psychiczne całym sobą (np. reakcja niemowlęcia na przestraszenie). Jednak z wiekiem, wraz z rozwojem struktur poznawczych i coraz bardziej świadomej kontroli emocji, następuje desomatyzacja tego typu doświadczeń. Innymi słowy, następuje znaczne uniezależnienie się sfery przeżyć, od sfery cielesnej. Jednakże gdy człowiek znajdzie się w sytuacji ciągłego narastania problemów, co łączy się ze zwiększonym poziomem odczuwanego stresu, gdy dochodzi do przekroczenia granic jego adaptacyjnej wytrzymałości, następuje powrót do regresywnego języka ciała – resomatyzacja, która może doprowadzić do uszkodzenia organów, a następnie do choroby. Przy czym wybór organu zależy zarówno od jego konstytutywnej słabości, jak i dziedzicznych obciążeń (Gulla, 2008).

Miernikiem siły chronicznego stresu oddziałującego na matkę niepełnosprawnego dziecka (który w istocie swojej jest niewymierny) są w tym przypadku wywołane przez niego skutki. Inaczej mówiąc, zdefiniowanie siły działającego na organizm człowieka stresu jest trudne ze względu na subiektywne metody jego oceny. Możliwe jest zatem wskazanie jedynie typowych objawów chorobowych (skutków), które może wywołać chroniczny stres. Z uwagi na charakter tego opracowania autor celowo nie porusza kwestii indywidualnej wrażliwości (somatycznej) człowieka doświadczającego chronicznego stresu, skupiając się na zasygnalizowaniu nieprawidłowości w funkcjonowaniu tzw. układów dużych organizmu, do których należą: układ krążenia, układ immunologiczny, układ



trawienny i układ płciowy. Nie oznacza to, że pozostałe funkcje organizmu mają mniejsze znaczenie w diagnozowaniu wpływu chronicznego stresu na organizm człowieka, lecz są one po prostu integralnie związane (przeplecione) z tymi wymienionymi (Bargiel, 1997).

Chroniczny stres może spowodować u matki np. aberracje w układzie krążenia, który jako miernik stresu zareaguje najszybciej i najczulej, uwidoczniając zmiany chorobowe w podwyższonym poziomie cholesterolu, nadciśnieniu tętniczym, miażdżycy czy też zawale mięśnia sercowego. Chroniczny stres może również powodować wzrost poziomu glukozy we krwi, co łączy się ze wzrostem poziomu kortyzolu i adrenaliny, które to działają antagonistycznie do insuliny, prowadząc do wzrostu stężenia glukozy we krwi, a w konsekwencji – hiperglikemii (cukrzyca) (tamże).

Chroniczne działanie stresu uwidocznione będzie także w układzie immunologicznym (odpornościowym) matki, mającym na celu ochronę jej organizmu przed wieloma chorobami. W tym przypadku chroniczny stres, jakiego doświadcza matka dziecka z niepełnoprawnością, powoduje wzrost poziomu kortyzolu we krwi, który z kolei hamuje wytwarzanie cytokin (izoleucyna oraz tzw. *tumor necrosis factor*), czyli czynników, które powodują martwicę tkanek nowotworowych (tamże). Naraża ją to na rozwój choroby nowotworowej, wyjaśnianej psychologicznie właśnie jako przewlekły stan chronicznego napięcia, związany z zaburzoną relacją z osobą znaczącą, w tym przypadku dzieckiem z niepełnosprawnością (Gulla, 2008).

Również w układzie trawiennym matki możliwe będzie wskazanie patologicznego oddziaływania chronicznego stresu, silnie rzutującego zarówno na perystaltykę jelit, jak i motorykę żołądka. Chroniczny stres może powodować przedłużające się zaparcia stolca (niezależne od diety), a także zmniejszać odporność śluzówki żołądka i jelit na działanie kwasu solnego. Może również przyczyniać się do powstawania niezwykle wyczerpujących dla organizmu matki patologicznych zjawisk, takich jak anoreksja (całkowity brak łaknienia) oraz bulimia (związana z napadowym, chorobliwym wzrostem apetytu) (Bargiel, 1997) oraz powodować powstawanie otyłości, negatywnie wpływając na mechanizmy regulujące przemianę materii czy zaburzenia wydzielnicze różnych gruczołów dokrewnych, w tym charakterystycznych chociażby dla objawów Zespołu Cushinga, objawiającego się otyłością zwłaszcza karku, okolicy nadobojczykowej, twarzy (tzw. twarz księżycowata) i brzucha (Herold, 2005).

Chroniczne działanie stresu może mieć także szkodliwy wpływ na układ płciowy matki, związany z produkcją zarówno kobiecych hormonów, jak i komórek jajowych umożliwiających rozwój płodu oraz poród. Objawia się to trudnościami z zejściem w kolejną ciążę, z donoszeniem jej, czy też komplikacjami okołoporodowymi. Może również wpływać na funkcje seksualne, stanowiące swoiste *prioprium* – źródło uzyskiwanej przyjemności seksualnej (Beisert, 2007), skutkując obniżeniem libido lub dyspareunią (spowodowaną np. zbyt



małą lubrykacją) wzmacniającą odczuwanie bolesności stosunków seksualnych, a tym samym – ich unikaniem.

Doświadczanie chronicznego stresu może również popychać matkę dziecka z niepełnosprawnością do patologicznych form zachowania, przyjmowanie określonych przez WHO jako uzależnienia, kojarzone zwykle z używaniem i nadużywaniem takich substancji chemicznych, jak alkohol i narkotyki, a także leki (Łakomski, 2007). W tym miejscu warto zaznaczyć, że przyjmowanie substancji chemicznych przez matkę często nie wynika z ich atrakcyjności biologicznej, niezbędnej do utrzymania homeostazy organizmu, lecz z ich atrakcyjności emocjonalnej. Substancje te potrafią bowiem szybko i skutecznie zmniejszyć negatywne emocje, zneutralizować lęk, przynieść ulgę w cierpieniu czy też zredukować poziom odczuwanego chronicznego stresu.

Wśród zagrożeń psychosomatycznych, na które narażona jest matka dziecka z niepełnosprawnością, wskazać można także na depresję, rozumianą szeroko jako zespół objawów depresyjnych, występujących w przebiegu chorób afektywnych, związanych z zaburzeniami emocji i nastroju (Jarema, 2016). Do typowych jej objawów zaliczyć można np.: smutek, przygnębienie, niską samoocenę, poczucie winy, pesymizm życiowy połączony z niezdolnością do przeżywania przyjemności oraz odczuwany brak sensu życia, które to dość dobrze oddają stan matki dziecka z niepełnosprawnością narażonej na chroniczny stres.

### **Zastosowanie logoterapii jako alternatywnej metody wsparcia matki dziecka z niepełnosprawnością**

Zasygnalizowane konsekwencje somatyczne i psychosomatyczne, na jakie narażona jest matka dziecka z niepełnosprawnością, wskazują na konieczność podjęcia względem niej działań, które nie mogą być jednak zredukowane do wymiaru fizycznego zabiegów leczniczych, poprawiających jej kondycję fizyczną. Powinny być one rozszerzone o aspekt terapeutyczny stanowiący ich komplementarne uzupełnienie, bazujący jednak nie tylko na wymiarze psychicznym, którego nadrzędnym celem jest poznanie intrapsychicznych przeżyć matki, w celu poprawienia jej dobrostanu i kondycji psychicznej. Terapia matki dziecka z niepełnosprawnością winna również bazować na jej wymiarze duchowym (noetycznym). Wydaje się to niezmiernie ważne dla właściwie prowadzonego procesu terapii. Ignorowanie wymiaru duchowego jako istotnej warstwy bytu ludzkiego może bowiem nie tylko zahamować, lecz nawet całkowicie uniemożliwić skuteczną pomoc terapeutyczną (Frankl, 1938; Marchwicki, 2002).

Stąd właśnie wynika uzasadnienie dla zastosowania logoterapii jako alternatywnej metody wsparcia wobec matki dziecka z niepełnosprawnością, narażonej na odczuwanie chronicznego stresu. Twórcą tej metody jest wiedeński myśliciel, lekarz i filozof Viktor E. Frankl, który przeciwstawiając się redukcjonistycznym koncepcjom człowieka, deformującymi rzeczywistość ludzkiego bytu, sprowadzając go jedynie

do wymiaru fizycznego i psychicznego, dążył do uzyskania pełnego obrazu istoty ludzkiej, wskazując również na jej wymiar duchowy (Frankl, 1971, 1985). Dowodził on, że ignorowanie w postępowaniu terapeutycznym wymiaru duchowego pacjenta może powodować niebezpieczeństwo doboru, a w konsekwencji zastosowania niewłaściwych metod terapeutycznych (Marchwicki, 2002). Jest to niezmiernie ważne, ponieważ np. terapia matki dziecka z niepełnosprawnością, narażonej na odczuwanie chronicznego stresu, ujawniającego się pod klinicznym obrazem zaburzeń nerwicowych, ze wszystkimi charakterystycznymi dla takich zaburzeń symptomami, może sugerować konieczność zastosowania technik psychoterapeutycznych, które wydają się skuteczne w przypadku normalnej nerwicy, są jednak nieskuteczne, gdy problem pacjentki dotyczy jej sfery duchowej (Frankl, 1978). Dlatego też dopiero po właściwym określeniu istoty problemu również w sferze duchowej możliwe jest udzielenie odpowiedniej i skutecznej pomocy pacjentowi „w doprowadzeniu go do jego własnej prawdy, to jest do odnalezienia sensu własnej egzystencji i tym samym odnalezienia samego siebie” (Marchwicki, 2002, s. 339).

W praktyce logoterapia realizowana jest przy zastosowaniu różnych technik. Jedną z nich jest intencja paradoksalna, w której wykorzystuje się zdolność człowieka do samodystansowania się. Technika ta umożliwia zwalczanie lęku. Opiera się na działaniach paradoksalnych, np. jeżeli matkę dotyka silny i długotrwały lęk o swoje dziecko z niepełnosprawnością, to technika ta zachęca ją do tego, aby życzyła sobie tego, czego się lęka. Istota działania terapeutycznego polega na tym, że tylko w ten sposób matka sama może uzdolnić siebie do nabrania dystansu do swojego lęku. Musi nauczyć się śmiać z siebie, a wtedy sama uwolni się do lęków i pokieruje swoim życiem (Wiśniewska, 2013). Wbrew pozorom zastosowanie intencji paradoksalnej nie jest powierzchowne. Wykorzystuje ona bowiem prawdziwie logoterapeutyczną procedurę w prawdziwym tego słowa znaczeniu (Wolicki, 2007). Mobilizuje specyficznie ludzką zdolność do samodystansowania się w celu zwalczenia lęku, a tym samym – obniżenia poczucia lub zneutralizowania poziomu stresu, który ten lęk podsyca.

Drugą zasadniczą techniką logoterapii jest dyrefleksja. Wykorzystuje ona specyficzne ludzkie zdolności: samotranscendencji i samodystansowania się. W praktyce technika ta dąży do przestawienia dotychczasowych schematów myślowych matki na inne tory. Jeżeli ta dotychczas skupiona była wyłącznie na swoim dziecku z niepełnosprawnością, podporządkowując mu wszystkie swoje działania, to z wykorzystaniem derefleksji przewartościowuje swoje myślenie (Wiśniewska, 2013). Technika ta pomaga jej w zmaganiu się z lękiem, przeciwdziałając wzmacnianiu się poczucia stresu. Oczywiście nie należy żądać od pacjentów, by o czymś nie myśleli. Natomiast można ich przekonać, by zamiast o danej rzeczy myśleli o czymś innym. Chodzi tu więc o skierowanie uwagi pacjentów na coś innego (Wolicki, 2007). Jeżeli uwaga matki skierowana była wyłącznie na swoje dziecko z niepełnosprawnością, to celem zastosowania tej techniki jest doprowadzenie do tego, aby ta zwróciła się ku czemuś nowemu, obiektywnie sensownemu, otworzyła

się na inne osoby, otworzyła się na świat. Nie chodzi tu o to, by matka wyzbyła się myślenia o swoim dziecku z niepełnosprawnością (jest to niemożliwe), lecz o to, by zaangażowała się w myślenie o czymś innym (ważnym, atrakcyjnym, wartościowym), nabrała dystansu, zachowała stosowne proporcje, wyzbyła się postawy beznadziejności, zredukowała lęk i poziom odczuwanego stresu (Gould, 1982).

Trzecią techniką stosowaną w logoterapii jest modyfikacja (modulacja) postaw. W życiu ludzkim ogromną rolę odgrywa postawa, jaką zajmuje człowiek wobec różnych okoliczności życiowych i swojego losu. Często postawy, jakie przyjmuje, są niewłaściwe, blokując nierzadko te siły, które służą mu do przezwyciężania trosk i przeszkód, spychając człowieka do roli biernej, w której jest on bezsilny wobec swoich problemów i trudności. Zastosowanie techniki modyfikacji (modulacji) postaw ma na celu zmianę postawy negatywnej w pozytywną (Wolicki, 2007). Nie jest to technika łatwa, zwłaszcza w przypadku, gdy pacjentem jest matka, która całe swoje życie, całą swoją energię, wszystkie swoje działania, myślenie, troski i lęki ofiarowuje swojemu dziecku z niepełnosprawnością. Dlatego też tylko trafne argumenty, siła przekonywania, sugestie wsparte autorefleksją dotyczącą jej aktualnej sytuacji egzystencjalnej mogą się przyczynić do zmiany postawy. Zdyktansowanie się od prozy codziennego życia, popatrzenie na swoją sytuację z innej perspektywy (od zewnątrz), ujrzenie swojego życia w innym świetle, zidentyfikowanie zaburzonego myślenia, może wpłynąć na zmianę jej postawy, zgodnie z myśleniem: „jeżeli się dobrze zastanowię, to mogę być właściwie zadowolona ze swojego życia, nie zamieniłabym się z nikim innym, moje niepełnosprawne dziecko daje mi wiele radości itd.”. Modyfikacja postaw zmierza właśnie do zrealizowania wewnętrznego wzrostu przez akceptowanie swojego losu widzianego w nowej perspektywie, odszukania sensu w istniejącej sytuacji, wychowania do odwagi i godności, zmiany nieuniknionego cierpienia w tryumf. Zmiana postawy życiowej matki przekłada się nie tylko na poprawę jej kondycji fizycznej i psychicznej, lecz także stanowi motyw poprawy relacji z pozostałymi członkami rodziny, także tym również ze swoim niepełnosprawnym dzieckiem (Gould, 1982).

Ostatnią ze stosowanych technik logoterapeutycznych jest dialog sokratejski, nazywany także metodą „egzystencjalnej refleksji”. Celem tejże techniki jest odkrycie przez pacjenta istniejących w nim zdolności do samooceny, „krytycznej świadomości”, odkrycie w sobie istniejącego potencjału, preferencji, a tym samym odkrycie sensu, do którego chce dążyć. Technika ta przybliży pacjenta do wartości, sensów i osądów za pomocą stawiania pytań. Tylko krytyczny dialog rodzi bowiem krytyczne myślenie, a to jest niezbędny czynnik dobrych wyborów życiowych (Wiśniewska, 2013). W praktyce zadawanie pytań matce dziecka z niepełnosprawnością ma na celu zwiększenie jej samoświadomości, pogłębienie wglądu w siebie samą, uświadomienie swoich decyzji podejmowanych nierzadko nieświadomie, swoich represjonowanych nadziei i nieakceptowalnej samowiedzy. Dialog sokratejski, wyrażając doświadczenia przeszłości i fantazje przyszłości, ożywia przeoczone doświadczenia szczytowe, sprzyja ponownej ocenie sytuacji, które

wydawały się jej bezsensowne, zwracając jednocześnie uwagę matki na jej niedostrzeżone osiągnięcia. Zastosowanie tej techniki pozwala matce dziecka z niepełnosprawnością zdystansować się od swoich problemów „beznadziejnej sytuacji”, prowadzi ją ku nowym postawom, zwracając uwagę na sukces przezwyciężania napotykaných trudności, uczy podejmowania decyzji, uzdalniając ją tym samym do poszukiwania sensu. Im bardziej matka odkryje siebie, odnajdzie w dialogu swoje autentyczne „Ja”, poza wszelkimi maskami samoobrony, tym więcej sensu doświadczy. Im bardziej wykroczy poza własny egocentryzm, zwracając się ku innym ludziom, tym bardziej skryształizowany będzie sens (Wolnicki, 2007).

### **Refleksja zamiast zakończenia**

Naszkiecowany zarys założeń logoterapeutycznych dotyczących matki dziecka z niepełnosprawnością, bazujący na wymiarze duchowym człowieka, oznacza w praktyce terapeutycznej takie działanie, które pozwoli jej przeorganizować dotychczasowe życie. Jest to bowiem terapia rozumiana jako proces dochodzenia do własnej dojrzałości, do wykrystalizowania się idei, postaw, zachowań, wartości. Działania terapeutyczne mają tu na celu weryfikację tychże, czyli zachowanie tych, które są dla niej ważne, przyjęcie nowych, które dotychczas okazały się nieznane, przy jednoczesnym eliminowaniu tych niewiele znaczących. Dzięki zastosowaniu logoterapii matka dziecka z niepełnosprawnością może wprowadzić w swoje życie większy ład, coraz większą spójność w swoje poglądy, uczucia i postępowanie. Zyskuje możliwość przeorganizowania swojego dotychczasowego życia, ponownego jego uporządkowania, co z jednej strony odziera ją ze złudzeń, uczy panowania nad swoją słabością, napełnia odwagą, hartuje, z drugiej zaś – staje się dla niej impulsem do działania. W tym znaczeniu terapia matki dziecka z niepełnosprawnością przy zastosowaniu technik logoterapeutycznych polega na ofiarowaniu jej pomocy w odkrywaniu obiektywnej prawdy o sobie samej i sytuacji, jakiej doświadcza. W rezultacie odzyskuje ona poczucie sensu swojego życia dzięki tkwiącym w niej samej możliwościom, ale także w wyniku indywidualnej aktualizacji swojego człowieczeństwa jako takiego. Jeżeli matka dziecka z niepełnosprawnością będzie potrafiła stoczyć wewnętrzną walkę i uratować zagrożone wartości, niekiedy nawet ponosząc klęskę, przegrywając bitwę, to już jej sama gotowość do walki zaowocuje mimo wszystko poczuciem zwycięstwa nad własną słabością. Zyska bowiem samowiedzę, do której dochodzi się tylko przez zdarzenie, przez większy lub mniejszy ból, przez odczucie granicy (Unamuno, 1984).

Pomyślnie zastosowana logoterapia, pozwalająca nakreślić matce dziecka z niepełnosprawnością sens swojej egzystencji, niewątpliwie przyczyni się również do poprawy jej stanu zdrowia. Terapeutyczne działanie technik logoterapeutycznych nakierowane na zidentyfikowanie istoty problemów, nabranie do nich dystansu, a tym samym zneutralizowanie lęku, ułatwią jej osiągnięcie stanu równowagi psychicznej. Co więcej, przejście kontroli nad stresem, zmiana życiowej posta-

wy, przewartościowanie swojego myślenia, wyznaczenie nowych celów działania, spowoduje również odblokowanie sił, które mogą być spożytkowane na poprawę jej kondycji zdrowotnej. W tym przypadku uzyskana równowaga psychiczna stanowi fundament do odbudowy zaburzonej homeostazy niezbędnej w dochodzeniu do zdrowia, poczucia spełnienia i szczęścia (Frankl, 1977).

## Bibliografia

- Bargiel, Z. (1997). *Stres – problem otwarty*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Beisert, M. (2007). Eksperymenty seksualne okresu dzieciństwa. W: M. Beisert (red.), *Seksualność w cyklu życia człowieka* (s. 113–144). Warszawa: WN PWN.
- Bowen, M. (1978). *Family Therapy in Clinical Practice*. New York: Jason Aronson.
- Chardin, T.P., de (2001). *O szczęściu, cierpieniu, miłości*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Frankl, V.E. (1938). Zurgeistigen Problematik der Psychotherapie. *Zeitschrift für Psychotherapie*, 10, 33–45.
- Frankl, V.E. (1971). *Homo patiens*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Frankl, V.E. (1977). Paradoxy szczęścia. *Życie i Myśli*, 1, 33–45.
- Frankl, V.E. (1978). *Nieuświadomiony Bóg*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Frankl, V.E. (1985). *Psychotherapy and Existentialism. Selected Papers on Logotherapy*. New York: Paperback.
- Gould, W.B. (1982). Teaching Logotherapy in an Undergraduate Humanites Curriculum. W: S.A. Wawrytko (red.), *Analecta Frankliana. The Proceedings of the First World Congress of Logotherapy 1980* (s. 243–250). Berkley: Institute of Logotherapy Press.
- Gulla, B. (2008). Psychologiczne uwarunkowania zachowań agresywnych. W: M. Duda (red.), *Rodzina wobec zagrożeń* (s. 37–55). Kraków: Wydawnictwo Naukowe PAT.
- Gretekowski, A. (2003). *Ból i cierpienie*. Płock: Wydawnictwo Naukowe NOVUM.
- Herbert, C. (2004). *Zrozumieć traumę. Poradnik dla osób, które doznały urazu i ich rodzin*. Gdańsk: GWP.
- Herold, G. (2005). *Medycyna wewnętrzna. Repetytorium dla studentów medycyny i lekarzy*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Jarema, M. (2016). *Depresja w praktyce lekarza rodzinnego*. Poznań: Wydawnictwo Termedia.
- Krakowiak, K. (2003). *Kim jest moje niesłyszące dziecko?* Lublin: Wydawnictwo GAUDIUM.
- Kretschmann, R., Kirschner-Lis, K., Lange-Schmidt, I., Miller, R., Rabens, E., Thal, J., Zitzner, M. (2003). *Stres w zawodzie nauczyciela*. Gdańsk: GWP.
- Lis-Turlejska, M. (2002). *Stres traumatyczny. Występowanie, następstwa, terapia*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Łakomski, M. (2007). *Pomóż uzależnionym*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Marchwicki, P. (2002). Koncepcja człowieka w logoterapii. *Z Problematyki Filozoficznej*, 18, 337–351.
- Popielski, K., Mamcarz, P. (2015). *Trauma egzystencjalna a wartości*. Warszawa: Difin.
- Schur, M. (1955). Comments on the metapsychology of somatization. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 10(1), 119–164.
- Tatarkiewicz, W. (2008). *O szczęściu*. Warszawa: WN PWN.
- Unamuno, M., de (1984). *O poczuciu tragiczności życia wśród ludzi i wśród narodów*. Kraków–Wrocław: Wydawnictwo Literackie.
- Wiśniewska, J. (2013). Komplementarność logoterapeutycznego modelu wychowania Viktora Emila Frankla we współczesnej pedagogice. *Perspektywa. Legnickie Studia Teologiczno-Historyczne*, 1(22), 186–202.
- Wolicki, M. (2007). *Logoterapeutyczna koncepcja wychowania*. Stalowa Wola–Sandomierz: Wydawnictwo Diecezjalne.



LOGOTERAPIA MATKI ZAGROŻONEJ *IN-VALIDUS* DZIECKA*Abstrakt*

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością wiążą się nierzadko z traumą, jakiej doświadczają jego rodzice. Powoduje ona nie tylko zaburzenia w funkcjonowaniu rodziny jako systemu, lecz także ma wpływ na zdrowie rodziców. Chroniczny stres, jaki odczuwają, odbija się szczególnie na zdrowiu matki. Przeciążona obowiązkami wynikającymi z opieki i rehabilitacji swojego dziecka z niepełnosprawnością, zmagająca się z nieuzasadnionym poczuciem winy i odpowiedzialności za jego stan, żyjąca w ciągłym lęku o nie, przejawia objawy chorobowe, które ukazują stan jej zdrowotnej kondycji. *In-validus* dziecka jawi się tutaj jako stały stresor utrzymujący wysoki stan odczuwanego przez nią chronicznego i permanentnego stresu. W tym przypadku adekwatne wsparcie udzielane matce dziecka z niepełnosprawnością nie może ograniczać się wyłącznie do opieki medycznej i psychologicznej. Skoro bowiem problem matki dotyka jej sfery duchowej, również i ten aspekt terapeutyczny należy wziąć pod uwagę. Stąd właśnie wynika uzasadnienie zastosowania logoterapii, której nadrzędnym celem jest pomoc matce dziecka z niepełnosprawnością w zdystansowaniu się od problemów, dokonanie zmian w systemie wartości, zneutralizowanie leków, zapanowanie nad stresem, wyznaczenie nowych celów – odnalezienie sensu własnej egzystencji. W tym znaczeniu logoterapia jako uzupełnienie opieki medycznej i psychologicznej wydaje się zasadna, rozszerza bowiem spektrum wsparcia udzielanego matce dziecka z niepełnosprawnością o aspekt duchowy, stanowiący fundament dla odpowiedniej i skutecznej terapii oraz pomyślności leczenia.

*Słowa kluczowe:* trauma, matki dzieci z niepełnosprawnościami, dziecko z niepełnosprawnością, stres, wsparcie duchowe, logoterapia

LOGOTHERAPY FOR MOTHERS THREATENED WITH *IN-VALIDUS* CONDITION OF THEIR CHILD*Abstract*

The birth of a child with a disability is often related to as a traumatic event experienced by the parents. It causes disorders in functioning of the family as a system, and also has influence on health of the parents. Chronic stress which is experienced by the parents leaves an imprint, especially on the health of the mother. The mother being overwhelmed by responsibilities resulting from care and rehabilitation of her disabled child, burdened by an unjustified feeling of guilt for the child's condition, and living in a constant fear, exhibits symptoms which reveal the status of her health condition. *In-validus* of a child, in this case, emerges as a constant stressor which causes a high level of permanent and chronic stress experienced by the mother. In such situations, an adequate support offered to the mother of a child with disability, must not be limited only to medical and psychological care. If the problems also affect the spiritual sphere, an additional therapeutic aspect should be taken into account. This fact justifies applying logotherapy treatment, main aim of which is to help the mother to distance herself from the problems, make changes in value system, neutralize medication, control the stress, set new goals, and to find the sense of her own existence. In this meaning, logotherapy treatment as a complement of medical and psychological care, seems to be justified because it broadens the spectrum of support dedicated to the mother by taking care of a spiritual aspect of the treatment, which constitutes a foundation for an adequate and efficient therapy and its success.

*Key words:* trauma, mothers of children with disabilities, child with disability, stress, spiritual support, logotherapy

ZDZISŁAW KROPLEWSKI, JOANNA MIKUĆ,  
MAŁGORZATA SZCZEŚNIAK\*

## **POCZUCIE SENSU ŻYCIA A SAMOOCENA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ – WSTĘPNE WYNIKI BADAŃ EMPIRYCZNYCH**

### **Wprowadzenie**

Tematyka niepełnosprawności ruchowej to obszar badawczy o dość heterogenicznym charakterze (Psarra, Kleftaras, 2013). Analizy dotyczące zagadnienia funkcjonowania osób z niepełnosprawnością ruchową wydają się potwierdzać, że subiektywna ocena posiadanej niewydolności ruchowej jest w dużej mierze zależna od postrzegania własnej sprawczości. Trudności w działaniu i mobilności fizycznej, lęk o pogarszające się zdrowie, mniejsza odporność na ból, stopień zależności od innych osób, zmniejszająca się sieć relacji społecznych, świadomość ograniczonej roli w wykonywanych zadaniach to tylko niektóre przejawy zmagania się z niepełnosprawnością (Kelley-Moore, Schumacher, Kahana, Kahana, 2006).

Osoby z niepełnosprawnością ruchową należą do specyficznej społeczności, w której zmniejszona zdolność fizyczna ma związek z różnymi sferami życia, poczynając od trudności związanych z niedostosowaniem środowiska zewnętrznego (brak odpowiedniej infrastruktury), a kończąc na problemach osobistych: odczuwanie samotności (Russell, 2009), ograniczona odporność i podwyższona wrażliwość (Alschuler, Kratz, Ehde, 2016; Schembri, Abela, 2016), poczucie wstydu (Ali, King, Strydom, Hassiotis, 2016), zespół stresu pourazowego

---

\* Zdzisław Kroplewski; Uniwersytet Szczeciński, ul. Krakowska 69, 71-017 Szczecin; tel. +48 91 4443235; e-mail: zkrop@univ.szczecin.pl

Joanna Mikuć; Uniwersytet Szczeciński, ul. Krakowska 69, 71-017 Szczecin; tel. +48 91 4443235

Małgorzata Szcześniak; Uniwersytet Szczeciński, ul. Krakowska 69, 71-017 Szczecin; tel. +48 91 4443235; e-mail: malgorzata.szczesniak@whus.pl



(Anderson, Najavits, 2014; Byra, 2017a), funkcjonowanie seksualne (Dune, 2012), stany depresyjne (Gayman, Brown, Cui, 2011), a nawet myśli samobójcze (Khazem, Jahn, Cukrowicz, Anestis, 2015). Nie bez znaczenia dla tych osób jest także społeczny odbiór ich niepełnosprawności, któremu nierzadko towarzyszą postawy stereotypowe, uprzedzenia, stygmatyzacje i etykietowanie (Barg, Armstrong, Hetz, Latimer, 2010; Józwiak, Kwiatkowska, 2016).

Choć niepełnosprawność ruchowa może wpływać negatywnie na różne sfery ludzkiej egzystencji, psychologowie zwracają uwagę na ważną funkcję adaptacji do tego złożonego i niełatwego doświadczenia. Dana Dunn i Clint Brody (2008) twierdzą, że istotnymi elementami harmonijnego życia w kontekście niepełnosprawności są: dbanie o pozytywne relacje interpersonalne, troska o kondycję zdrowotną i rozwijanie osobistych zasobów. O ile dwa pierwsze aspekty cieszą się w literaturze dużym zainteresowaniem, w postaci publikacji dotyczących wsparcia społecznego czy aktywności fizycznej (Cotter, Lachman, 2010), o tyle analizy związane z trzecim aspektem są rzadszym przedmiotem badań. Jak pokazuje rzeczywistość, pomimo trudnych doświadczeń, wiele osób z niepełnosprawnością ruchową potrafi cieszyć się codziennością (Szabała, 2017), akceptuje swoje życie i czerpie z niego satysfakcję, wierzy w jego celowość i sens, rozwija nadzieję i stawia sobie nowe wyzwania (Byra, 2015), aby optymalnie funkcjonować w środowisku społecznym.

Wiele czynników o charakterze psychologicznym może wpływać na życie w kontekście niepełnosprawności ruchowej. Wśród nich na szczególną uwagę zasługują poczucie sensu życia i samoocena. Poczucie sensu, pojmowane jako umiejętność rozumienia, nadawania lub odnajdywania znaczenia w życiu, której towarzyszy postrzeganie siebie jako osoby mającej inicjatywę oraz realizującej mniejsze i nadrzędne cele (Steger, 2009), może prowadzić do podejmowania właściwych strategii radzenia sobie ze stresem, traumą (Frankl, 2009) i innymi trudnymi sytuacjami (Bloch, Farrell, Hook, Van Tongeren, Penberthy, 2017). Dotychczasowe badania wykazały (Szabała, 2017; Wong, 2000), że poczucie znaczenia i celu życia są kluczowymi elementami w sytuacjach pogarszającego się zdrowia, wydłużającej się choroby, niepełnosprawności czy żałoby po stracie bliskiej osoby, kiedy powszechnie uznawane czynniki (zdrowie, praca, satysfakcjonujące relacje interpersonalne) ulegają deterioracji. W innych analizach (Psarra, Kleftharas, 2013) odnotowano, że osobiste znaczenie nadawane życiu było najważniejszym predyktorem szczęścia, dobrostanu oraz braku depresji i zaburzeń. W przypadku starszych osób dotkniętych niepełnosprawnością ruchową postawy wobec życia i śmierci stanowiły 80% sukcesu i wszystkie inne wymiary zamykały się w pozostałych 20%. Rezultaty te nawiązują do pionierskich badań Viktora Frankla (2009), który utrzymywał, że ludzie nie są wyłącznie bytami biologicznymi, społecznymi i psychologicznymi, ale osobami duchowymi, które potrafią wykraczać poza własne ograniczenia fizyczne za pomocą poczucia sensu życia.

Drugi czynnik, wzięty pod uwagę to samoocena. Jako pozytywna lub negatywna postawa wobec własnego Ja (Łaguna, Lachowicz-Tabaczek, Dzwonkowska, 2007), samoocena może być wyrazem ufności lub jej braku, że inni będą postrzegać daną osobę w sposób aprobujący lub odrzucający (Murray, Holmes, Collins, 2006). Badania dotyczące obrazu samego siebie w kontekście niepełnosprawności ruchowej niejednoznacznie wskazują na rolę samooceny. Arie Nadler i Ofra Mayseless (1983) odnotowują, że istotnym aspektem samooceny w przypadku osób z niepełnosprawnością motoryczną jest akceptacja własnych ograniczeń ruchowych. Ilana Duvdevany (2010) potwierdza dotychczasowe analizy (Nosek, Hughes, Swedlund, Taylor, Swank, 2003), że kobiety z niepełnosprawnością ruchową mają znacząco niższą samoocenę i poczucie jakości życia niż kobiety nieposiadające problemów ruchowych. Inne badania (Czerwińska, Kucharczyk, 2018) wykazują, że nagła niepełnosprawność może powodować poczucie bycia gorszym, obniżoną wiarę we własne możliwości i zmniejszoną samoocenę. Również Wioleta Józwiak i Anna Kwiatkowska (2016) zwracają uwagę na fakt, że budowanie obrazu własnej osoby niejednokrotnie opiera się uprzedzeniach i stereotypach dominujących w społeczeństwie, przyczyniając się do obniżenia samooceny osób z niepełnosprawnością ruchową. Przeciwnie, Sylvie Mrug i Jan Wallander (2002) wnioskują, że poziom samooceny u młodzieży z niepełnosprawnością fizyczną, uczącej się z rówieśnikami pełnosprawnymi w szkołach integracyjnych, nie odbiegał od ich obrazu.

Ze względu na istotność tematyki odnoszącej się do osobistych zasobów w kontekście funkcjonowania osób z niepełnosprawnością ruchową, cel prezentowanego artykułu dotyczy analizy poziomu poczucia sensu życia i samooceny osób z niepełnosprawnością ruchową, związku pomiędzy poczuciem sensu a samooceną, oraz określenia zmiennych różnicujących poziom sensu życia i samooceny w badanej grupie osób (płeć, miejsce zamieszkania, wiek, przyczyna i okres nabycia niepełnosprawności).

Na bazie literatury przedmiotu przyjęto, że:

- H<sub>1</sub> – Osoby niepełnosprawne ruchowo posiadają przeciętny poziom poczucia sensu życia oraz przeciętny poziom samooceny.
- H<sub>2</sub> – W badanej grupie osób niepełnosprawnych ruchowo zachodzi pozytywny związek pomiędzy poczuciem sensu życia a poziomem samooceny.
- H<sub>3</sub> – W badanej grupie osób niepełnosprawnych ruchowo, poziom poczucia sensu życia i samooceny kobiet, różni się w sposób istotny statystycznie od poziomu tych zmiennych u mężczyzn.
- H<sub>4</sub> – W badanej grupie osób niepełnosprawnych ruchowo zachodzi dodatni związek pomiędzy wielkością miejsca zamieszkania a poziomem poczucia sensu życia i poziomem samooceny.
- H<sub>5</sub> – W badanej grupie osób niepełnosprawnych ruchowo zachodzi dodatni związek pomiędzy wiekiem a poziomem poczucia sensu życia i poziomem samooceny.

- H<sub>6</sub> – W badanej grupie osób niepełnosprawnych ruchowo aktywnych zawodowo, poziom poczucia sensu życia i poziom samooceny różni się statystycznie od poziomu osób niepełnosprawnych niepracujących.
- H<sub>7</sub> – W badanej grupie osób niepełnosprawnych ruchowo, przyczyna niepełnosprawności, różnicuje statystycznie badanych pomiędzy sobą w zakresie poziomu poczucia sensu życia i poziomu samooceny.

## Osoby badane

Badaniami objęto grupę 60 osób z niepełnosprawnością ruchową, w tym 29 kobiet (48%) i 31 mężczyzn w przedziale wiekowym między 18. a 71. rokiem życia ( $M = 34,61$ ;  $SD = 12,43$ ). Uwzględniając miejsce zamieszkania, większość (38%) badanych osób pochodziła z miast powyżej 100 tys. mieszkańców. Najmniejszą grupę (10%), tworzyły osoby pochodzące ze średnich miast, od 50 do 100 tys. mieszkańców. Niespełna połowa (49%) badanych posiadała wykształcenie średnie, a 28% respondentów określiła je jako wyższe. Połowę badanych (52%) stanowiły osoby, które doznały niepełnosprawności ruchowej w wyniku wypadku, następnie 25% z powodu wady wrodzonej i wreszcie 23% w wyniku choroby. Ponadto, znaczną grupę (44%) stanowiły osoby, które posiadały niepełnosprawność ruchową od 11 do 20 lat. Natomiast najmniej, bo 8%, stanowiły osoby z niepełnosprawnością trwającą więcej niż 30 lat. Odnotowano, że najważniejszą grupę badawczą tworzyły osoby aktywne zawodowo (57%).

## Narzędzia badawcze

W przeprowadzonych badaniach wykorzystano następujące narzędzia badawcze:

*Test Sensu Życia (Purpose in Life Test, PIL)*, opracowany przez Jamesa C. Crumbaugh i Leonarda T. Maholicka (za: Życińska, Januszek, 2011). Technika ta służy do oceny natężenia poczucia sensu życia w następujących wymiarach: celu, sensu, afirmacji, oceny siebie, oceny własnego życia, wolności i odpowiedzialności oraz stosunku do śmierci i samobójstwa. W omawianym badaniu zastosowano tylko część A, która tworzy skalę ilościową, złożoną z 20 twierdzeń ocenianych na siedmiopunktowej skali Likerta (1 – wskazuje na optymalne nasilenie braku, 4 – stan neutralny, 7 – oznacza najwyższe natężenie zgodności). Skala ocen mieści się w granicach od 20 do 140 punktów. Suma punktów przedstawia wynik surowy, a pogrupowanie go w przedziałach umożliwi określenie poczucia sensu życia na skali: niski – od 20 do 100, przeciętny – od 101 do 120 i wysoki od 121 do 140 (Popielski, 2008). Rzetelność mierzona za pomocą  $\alpha$  Cronbacha wyniosła 0,935, wskazując na wysoką psychometryczną spójność odpowiedzi.

*Skala Samooceny (Self-Esteem Scale – SES)* Morrisa Rosenberga należy do najczęściej używanych narzędzi badawczych, mierzących ogólny poziom glo-

balnej samooceny, czyli przekonań o własnej wartości. Skala złożona jest z 10 twierdzeń, które mają charakter diagnostyczny (Łaguna, Lachowicz-Tabaczek, Dzwonkowska, 2007). Zadaniem osoby badanej jest wskazanie w jakim stopniu zgadza się z każdym twierdzeniem. Odpowiedzi udzielane są na czterostopniowej skali od 1 – zdecydowanie się zgadzam do 4 – zdecydowanie nie zgadzam się. Możliwe do uzyskania wyniki mieszczą się w przedziale od 10 do 40 punktów. Im wyższy wynik, tym wyższa samoocena. Badania walidacyjne dowodzą, że polska wersja tej skali jest narzędziem rzetelnym i trafnym teoretycznie. W obecnym badaniu  $\alpha$  okazała się podobna do dotychczasowych badań (0,813).

W celu udzielenia odpowiedzi na pytania badawcze przeprowadzono analizy statystyczne przy użyciu pakietu IBM SPSS Statistics 24. Przy jego pomocy wykonano analizę wybranych statystyk opisowych, a także analizy korelacji ze współczynnikiem  $r$ -Pearsona,  $\rho$ -Spearmana, testy  $t$ -Studenta dla dwóch prób niezależnych oraz jednoczynnikową analizę wariancji dla trzech prób niezależnych. Za poziom istotności przyjęto  $p < 0,05$ . Wyniki na poziomie  $0,05 < p < 0,1$  uznano za tendencję statystyczną. Badania odbyły się za zgodą respondentów, przy zapewnieniu ich o poufności danych. Projekt badawczy otrzymał zgodę Komisji Bioetycznej Instytutu Psychologii Uniwersytetu Szczecińskiego (KB 12/2017).

## Wyniki

W celu ustalenia poziomu poczucia sensu życia i samooceny osób z niepełnosprawnością ruchową, czyli weryfikacji hipotezy 1, dokonano statystyk opisowych. Zestawienie 20 twierdzeń wchodzących w skład testu PIL umożliwiło określenie globalnej oceny sensu życia i nasilenia jego poszczególnych wymiarów. Na podstawie danych można odnotować, że wynik globalny uzyskany przez badanych przekroczył wartość 100 punktów na 140 możliwych i wyniósł prawie 110 punktów ( $M = 109,9$ ). Warto przypomnieć, że w Polsce za normę przyjęto wartość 100 punktów (Pilecka, 1986), jednak dotyczyła ona osób pełnosprawnych, a źródła nie podają informacji na temat norm dla osób chorych i niepełnosprawnych. Zatem, w porównaniu z normą dla osób sprawnych, wynik uzyskany przez osoby z niepełnosprawnością ruchową jest wyższy. Natomiast w odniesieniu do poziomu samooceny osób z niepełnosprawnością ruchową, dane wskazują, że osoby te uzyskały globalny wynik w wysokości prawie 29 punktów ( $M = 28,6$ ) na 40 możliwych. Średnia obliczona dla wyników polskiej próby standaryzacyjnej wyniosła 29,49 (Łaguna, Lachowicz-Tabaczek, Dzwonkowska, 2007). Zatem, rezultat uzyskany przez respondentów z niepełnosprawnością ruchową okazał się tylko nieznacznie niższy od średniego wyniku osiągniętego w próbie z badań adaptacyjnych (hipoteza 1).

Następnie przeprowadzono analizę testem Shapiro-Wilka, aby zweryfikować normalność rozkładu mierzonych zmiennych. Czynnikiem, którego rozkład jest

niezgodny z rozkładem normalnym są wiek i wszystkie wymiary poczucia sensu życia wraz z jego wynikiem ogólnym (tabela 1). Jednak, z uwagi na to, że wartości skośności nie przekraczają umownej wartości bezwzględnej 1,5 przyjęto, że rozkłady te nie są rażąco asymetryczne względem rozkładu normalnego i w konsekwencji przeprowadzono parametryczne testy i analizy.

**Tabela 1.** Podstawowe statystyki opisowe mierzonych zmiennych wraz z testem Shapiro-Wilka

	<i>M</i>	<i>Mdn</i>	<i>SD</i>	<i>Sk.</i>	<i>Kurt.</i>	<i>Min.</i>	<i>Maks.</i>	<i>S-W</i>	<i>p</i>
Wiek	34,62	34,00	12,43	0,74	0,42	18,00	71,00	0,94	0,007
Okres nabycia niepełnosprawności	17,60	18,00	8,24	0,22	-0,51	2,00	36,00	0,98	0,333
Cele życia	28,33	30,00	5,51	-0,79	0,00	13,00	35,00	0,93	0,001
Sens życia	16,63	17,00	3,48	-0,47	-0,51	8,00	21,00	0,94	0,004
Afirmacja życia	21,18	21,50	5,28	-0,70	-0,07	6,00	28,00	0,94	0,004
Ocena siebie	11,45	12,00	1,93	-0,97	1,10	5,00	14,00	0,91	< 0,001
Ocena własnego życia	11,37	12,00	2,36	-0,99	0,36	5,00	14,00	0,89	< 0,001
Wolność i odpowiedzialność	11,12	12,00	2,35	-0,94	0,56	4,00	14,00	0,91	< 0,001
Stosunek do śmierci i samobójstwa	9,63	9,00	2,28	0,31	-0,72	5,00	14,00	0,95	0,010
Poczucie sensu życia	109,72	112,50	19,56	-0,66	0,04	58,00	140,00	0,96	0,032
Samooceana	28,38	29,50	6,45	-0,13	-0,82	14,00	40,00	0,97	0,083

*M* – średnia; *Mdn* – mediana; *SD* – odchylenie standardowe; *Sk.* – skośność; *Kurt.* – kurtoza; *S-W* – wynik testu Shapiro-Wilka

Źródło: opracowanie własne.

W celu weryfikacji hipotezy 2 przeprowadzono korelację ze współczynnikiem *r*-Pearsona. Jak wskazują wartości w tabeli 2, poziom samooceny istotnie koreluje ze wszystkimi skalami poczucia sensu życia, z wyjątkiem czynnika „stosunek do śmierci i samobójstwa”.

Wszystkie korelacje istotne są dodatnie i umiarkowanie silne, co może oznaczać, że wraz ze wzrostem samooceny wśród badanych osób z niepełnosprawnością ruchową rosną również: cel życia, sens życia, afirmacja życia, ocena siebie, ocena własnego życia, wolność i odpowiedzialność oraz ogólne poczucie sensu życia.

W celu weryfikacji hipotezy 3 przeanalizowano związki pomiędzy zmiennymi demograficznymi i poczuciem sensu życia oraz samooceną u osób niepełnosprawnych. W pierwszym kroku obliczono test *t-Studenta* dla dwóch prób niezależnych, aby zweryfikować czy płeć różnicuje badaną próbę pod

**Tabela 2.** Korelacja pomiędzy poczuciem sensu życia a samooceną

Wymiary poczucia sensu życia	Samoocena	
	<i>r</i> -Pearsona	<i>p</i>
Cele życia	<b>0,429**</b>	0,001
Sens życia	<b>0,466**</b>	< 0,001
Afirmacja życia	<b>0,451**</b>	< 0,001
Ocena siebie	<b>0,391**</b>	0,002
Ocena własnego życia	<b>0,471**</b>	< 0,001
Wolność i odpowiedzialność	<b>0,402**</b>	0,001
Stosunek do śmierci i samobójstwa	0,104	0,428
Poczucie sensu życia	<b>0,481**</b>	< 0,001

\*\* Korelacja jest istotna na poziomie 0,01 (dwustronnie)

Źródło: opracowanie własne.

względem poczucia sensu życia i samooceny. Uzyskane wyniki okazały się nieistotne statystycznie (tabela 3), co może wskazywać na to, że kobiety nie różniły się od mężczyzn pod względem poczucia sensu życia oraz poziomu samooceny.

**Tabela 3.** Różnice pod względem poczucia sensu życia oraz samooceny w grupie kobiet i mężczyzn

Wymiary poczucia sensu życia oraz samooceny	Kobiety (N = 29)		Mężczyźni (N = 31)		<i>t</i>	<i>p</i>	95% CI		<i>d</i> Cohena
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			LL	UL	
Cele życia	28,69	5,73	28,00	5,36	0,482	0,632	-2,177	3,556	0,124
Sens życia	16,79	3,62	16,48	3,40	0,341	0,734	-1,506	2,124	0,088
Afirmacja życia	21,41	4,98	20,97	5,62	0,325	0,747	-2,304	3,196	0,084
Ocena siebie	11,59	2,11	11,32	1,76	0,527	0,600	-0,739	1,266	0,136
Ocena własnego życia	11,86	2,20	10,90	2,45	1,590	0,117	-0,249	2,166	0,411
Wolność i odpowiedzialność	11,28	2,56	10,97	2,17	0,504	0,616	-0,916	1,532	0,130
Stosunek do śmierci i samobójstwa	9,93	2,63	9,35	1,89	0,979	0,332	-0,602	1,754	0,253
Poczucie sensu życia	111,55	19,91	108,00	19,40	0,700	0,487	-6,608	13,711	0,181
Samoocena	29,00	5,76	27,81	7,09	0,713	0,479	-2,158	4,546	0,184

Źródło: opracowanie własne.



W następnym kroku przeprowadzono analizę korelacji za pomocą współczynnika *rho*-Spearmana, sprawdzając czy wielkość miejsca zamieszkania oraz wiek są powiązane z poczuciem sensu życia i samooceną.

**Tabela 4.** Korelacje pomiędzy wielkością miejsca zamieszkania a poczuciem sensu życia oraz samooceny

Wymiary poczucia sensu życia oraz samooceny	Miejsce zamieszkania		Wiek	
	<i>rho</i> -Spearmana	<i>p</i>	<i>r</i> -Pearsona	<i>p</i>
Cele życia	<b>0,282</b>	0,029	0,150	0,252
Sens życia	<b>0,319</b>	0,013	0,157	0,232
Afirmacja życia	<b>0,325</b>	0,011	0,084	0,526
Ocena siebie	0,161	0,220	-0,026	0,846
Ocena własnego życia	<b>0,332</b>	0,010	0,030	0,822
Wolność i odpowiedzialność	0,197	0,132	0,046	0,727
Stosunek do śmierci i samobójstwa	0,146	0,267	-0,132	0,315
Poczucie sensu życia	<b>0,338</b>	0,008	0,074	0,577
Samoocena	0,141	0,284	0,197	0,131

Źródło: opracowanie własne.

Jak się okazuje, zachodzą istotne statystycznie związki pomiędzy miejscem zamieszkania a celami, sensem, afirmacją, oceną i ogólnym poziomem poczucia sensu życia (tabela 4). Wszystkie związki mają dodatni charakter, przy czym korelacja z celami życia ma niską siłę, a pozostałe umiarkowanie niską. Im większe miejsce zamieszkania respondentów, tym wyższe jest ich poczucie sensu życia i w wymienionych obszarach. W aspekcie wieku (tabela 4), nie odnotowano żadnych istotnych związków, co może sugerować, że w niniejszej grupie badawczej wymiary poczucia sensu życia oraz samooceny utrzymują się na podobnym poziomie w różnych okresach rozwojowych.

Aby sprawdzić istnienie różnic pod względem poczucia sensu życia i samooceny z powodu przyczyny niepełnosprawności, wykonano jednoczynnikową analizę wariancji dla trzech prób niezależnych (tabela 5). Założenie o jednorodności porównywanych grup zostało spełnione (test Levene'a  $p = 0,461$ ). Przeprowadzono test *post hoc* NIR, który wykazał, że jedyna różnica (na poziomie tendencji) pomiędzy osobami z niepełnosprawnością wrodzoną (a) oraz chorobą (b) wystąpiła w zakresie stosunku do śmierci i samobójstwa. Okazuje się, że wyższy wynik na tej skali uzyskali badani z niepełnosprawnością z powodu choroby. Nie stwierdzono natomiast innych istotnych statystycznie wyników, co oznacza, że powód nabycia niepełnosprawności nie



**Tabela 5.** Różnice pod względem poczucia sensu życia oraz samooceny w grupie osób z niepełnosprawnością z powodu niepełnosprawności wrodzonej, choroby oraz wypadku

Wymiary poczucia sensu życia oraz samooceny	Niepełno- sprawność wrodzona ( <i>N</i> = 15)		Choroba ( <i>N</i> = 14)		Wypadek ( <i>N</i> = 31)		F	<i>p</i>	$\mu^2$
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
Cele życia	26,67	5,83	28,64	6,22	29,00	5,01	0,93	0,399	0,032
Sens życia	15,73	2,99	16,50	4,03	17,13	3,46	0,82	0,446	0,028
Afirmacja życia	20,73	4,22	21,21	5,98	21,39	5,55	0,08	0,927	0,003
Ocena siebie	11,20	2,54	11,36	1,86	11,61	1,65	0,25	0,782	0,009
Ocena własnego życia	11,13	2,45	12,14	2,28	11,13	2,36	0,98	0,380	0,033
Wolność i odpowiedzialność	10,80	2,62	10,79	2,83	11,42	2,00	0,52	0,596	0,018
Stosunek do śmierci i samobójstwa	8,60 <sub>a</sub>	2,10	10,57 <sub>b</sub>	2,62	9,71	2,05	2,93	0,061	0,093
Poczucie sensu życia	104,87	17,77	111,21	22,54	111,39	19,22	0,61	0,548	0,021
Samoocena	25,93	5,70	28,14	5,33	29,68	7,05	1,76	0,182	0,058

Uwaga. Średnie niepodzielające indeksu literowego różnią się na poziomie  $p < 0,05$ . Test post hoc NIR.

Źródło: opracowanie własne.

różnicuje badanych pod względem pozostałych wymiarów poczucia sensu życia i samooceny.

W kolejnym kroku, za pomocą analizy korelacji ze współczynnikiem *r*-Pearsona, zbadano czy zachodzi związek między okresem nabycia niepełnosprawności a poczuciem sensu życia i samooceną (tabela 6). Poddane analizie zmienne nie korelują ze sobą, co może sugerować, że okres nabycia niepełnosprawności nie ma związku ani z poczuciem sensu życia, ani z samooceną.

Przy użyciu testu *t*-Studenta dla prób niezależnych sprawdzono również, czy aktywność zawodowa lub jej brak różnicują poczucie sensu życia oraz samoocenę. Jak wskazują wartości zamieszczone w tabeli 7, istnieją różnice na poziomie tendencji statystycznej jedynie w zakresie samooceny.

Wyższy poziom samooceny charakteryzuje badanych aktywnych zawodowo w porównaniu z osobami nieaktywnymi. Według miary siły efektu są to jednak różnice dość słabe. Nie odnotowano natomiast różnic w skali poczucia sensu życia.

**Tabela 6.** Korelacja pomiędzy okresem nabycia niepełnosprawności a poczuciem sensu życia oraz samooceną

Wymiary poczucia sensu życia oraz samooceny	Okres nabycia niepełnosprawności	
	<i>r</i> -Pearsona	<i>p</i>
Cele życia	0,107	0,417
Sens życia	0,172	0,189
Afirmacja życia	0,199	0,127
Ocena siebie	0,003	0,982
Ocena własnego życia	0,151	0,249
Wolność i odpowiedzialność	0,047	0,721
Stosunek do śmierci i samobójstwa	-0,118	0,369
Poczucie sensu życia	0,125	0,342
Samoocena	0,178	0,172

Źródło: opracowanie własne.

**Tabela 7.** Różnice pod względem poczucia sensu życia oraz samooceny w grupie aktywnych i nieaktywnych zawodowo

Wymiary poczucia sensu życia oraz samooceny	Aktywność zawodowa (N = 34)		Brak aktywności zawodowej (N = 26)		<i>t</i>	<i>p</i>	95% CI		
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			LL	UL	<i>d</i> Cohena
Cele życia	28,50	4,98	28,12	6,22	0,258	0,797	-2,613	3,382	0,069
Sens życia	16,74	3,11	16,50	3,98	0,257	0,798	-1,596	2,066	0,067
Afirmacja życia	21,21	5,31	21,15	5,33	0,038	0,970	-2,724	2,828	0,010
Ocena siebie	11,82	1,36	10,96	2,42	1,628	0,112	-0,211	1,935	0,455
Ocena własnego życia	11,24	2,13	11,54	2,67	-0,489	0,627	-1,544	0,938	0,127
Wolność i odpowiedzialność	11,21	2,35	11,00	2,40	0,334	0,740	-1,030	1,441	0,087
Stosunek do śmierci i samobójstwa	9,32	2,18	10,04	2,37	-1,210	0,231	-1,898	0,468	0,315
Poczucie sensu życia	110,03	18,29	109,31	21,47	0,140	0,889	-9,565	11,008	0,037
Samoocena	29,71	6,01	26,65	6,72	1,852	0,069	-0,247	6,351	0,482

Źródło: opracowanie własne.

## **Dyskusja wyników**

W pierwszej hipotezie przyjęto, że poziom poczucia sensu życia i samooceny będzie porównywalny z poziomem tych zmiennych w grupie osób pełnosprawnych. Wyniki potwierdziły hipotezę i okazały się podobne do rezultatów uzyskanych przez innych badaczy, którzy wykazują posiadanie przez tę grupę badawczą poziomu poczucia sensu życia i samooceny w granicach normy, przyjętej dla osób pełnosprawnych. Na przykład, Bożena Olszak-Krzyżanowska (2005), badająca młodzież z niepełnosprawnością wykazała, że posiada ona wysoki poziom poczucia sensu życia. Z kolei, Stanisława Byra (2017a) zauważyła, że poczucie własnej skuteczności w pokonywaniu trudności wśród kobiet z nabytą niepełnosprawnością ruchową utrzymywało się na poziomie przeciętnym. Wyniki te można wytłumaczyć poprzez interakcyjne teorie przystosowania, według których zaakceptowanie niepełnosprawności przejawia się swoistym pogodzeniem się z posiadanymi ograniczeniami i doświadczaną stratą, przy jednoczesnym dostrzeganiu posiadanego potencjału rozwojowego (Byra, 2017b).

Druga hipoteza dotyczyła istnienia współzależności pomiędzy poczuciem sensu życia i samooceny u osób z niepełnosprawnością ruchową. Uzyskane wyniki wykazały, że poziom sensu życia (z wyjątkiem odniesienia do śmierci i samobójstwa) koreluje istotnie i pozytywnie z poziomem samooceny. Rezultat ten można wytłumaczyć z perspektywy psychospołecznej adaptacji do choroby przewlekłej lub niepełnosprawności Hanocha Livneha i Richarda Antonaka (2005). Autorzy definiują ten proces jako stan reintegracji zmian fizyczno-psychicznych, obejmujący wysiłek wkładany w osiągnięcie celów życiowych, budowanie pozytywnej samooceny i kształtowanie właściwych postaw wobec siebie, innych i własnej niepełnosprawności. Niektóre badania również wydają się potwierdzać pozytywny związek między poczuciem sensu życia a samooceną u osób z niepełnosprawnością ruchową (Wyrzykowska, Kirenko, 1999).

W trzeciej hipotezie przyjęto, że zmienne demograficzne będą różnicować poziom sensu życia i samooceny w badanej grupie osób. Wbrew założeniom, uzyskane wyniki nie wykazały różnic pomiędzy płciami w zakresie obu zmiennych. Rezultaty te nie są zbieżne z wynikami uzyskanymi przez Ewelinę Konieczną (2010). Z jej analiz wynika, że płeć jest czynnikiem różnicującym to, w jaki sposób osoba ocenia sens swojego życia. Według autorki, to właśnie kobiety z niepełnosprawnością ruchową mogą być bardziej narażone na zmagania się z uczuciem pustki i niechęcią do życia, wynikających z trudności w pełnieniu ról żony czy matki, charakterystycznych dla swojej płci. W związku z ograniczeniem wykonywania zadań życiowych kobiety postrzegają się jako osoby, które mają trudność w zaspokajaniu typowych dla siebie potrzeb. Jednak, w kontekście braku różnic między płciami w omawianym badaniu, można wnioskować, że porównywalne nasilenie sensu życia i samooceny u mężczyzn może wynikać z podobnie doznawanego uczucia pustki i poziomu samooceny. Mężczyźni

również przeżywają ograniczenia w pełnieniu ról społecznych, typowych dla siebie. Zatem, mogą doświadczać dylematów, i stąd uzyskano podobny poziom obu zmiennych zarówno wśród kobiet, jak i mężczyzn.

W czwartej hipotezie założono, że miejsce zamieszkania badanych będzie korelować z poczuciem sensu życia i samooceną. Jak wynika z przeprowadzonych badań, im w większym mieście mieszkają osoby z niepełnosprawnością ruchową, tym wyższe są ich cele, sens, afirmacja, ocena i ogólny poziom poczucia sensu życia. Do innych konkluzji doszła Konieczna (2010). Autorka przypuszcza, że to nie miejsce zamieszkania, a otoczenie społeczne jest czynnikiem, który może wpływać na poziom poczucia sensu życia osób z niepełnosprawnością ruchową. Jednak, należy zauważyć, że zwykle mieszkanie w mieście wiąże się z większymi możliwościami i znaczną łatwością w realizowaniu celów czy planów życiowych, aniżeli mieszkanie na wsi. Miasto stwarza lepsze warunki do życia, daje szerszą ofertę ośrodków rehabilitacyjnych, dostępu do pracy, kultury czy wyższej edukacji, a to może oddziaływać na stopień aktywności i zaangażowania osób z niepełnosprawnością ruchową w kreowanie własnych losów życiowych. Te natomiast, w połączeniu z angażowaniem się w różnorodne formy aktywności, mogą pozytywnie wpływać zarówno na poziom odczuwanego sensu życia, jak i wyższej samooceny.

W piątej hipotezie przyjęto, że zajdzie dodatni związek pomiędzy wiekiem a poziomem poczucia sensu życia i samooceny wśród osób niepełnosprawnych. Hipoteza ta nie została potwierdzona. Pod względem poczucia sensu życia, brak związku z wiekiem może wynikać z faktu, że jest on związany z ogólnym zadowoleniem, które dotyczy różnych aspektów egzystencji na różnych jej etapach (Manachiewicz, 2016). W okresie adolescencji takim celem może być przekonanie, że pomimo niepełnosprawności osoba jest w stanie realizować własne marzenia. W okresie wczesnej i średniej dorosłości, może to być element zaufania wobec bliskich i wspierających osób oraz urzeczywistniania aspiracji w sferach osobistej, rodzinnej i zawodowej. W późnej dorosłości, sens życia może wynikać z poczucia spełnienia i osiągnięcia zintegrowanego człowieczeństwa, które w kontekście cierpienia i wysiłków, prowadzą do pozytywnej oceny tego wszystkiego, co osoba niepełnosprawna przeżyła (Dyczewski, 1994). Z kolei brak związku wieku z samooceną można wytłumaczyć przekonaniem osoby o posiadaniu przez nią różnych zasobów osobistych. O ile w potocznym myśleniu niepełnosprawność zwykle wiązana jest ze spadkiem samooceny, o tyle badania empiryczne niejednokrotnie wskazują, że życiowe zagrożenia, choroby lub ograniczenia związane z funkcjonowaniem organizmu mogą uaktywnić samoocenę. Jak zauważa Fila-Jankowska (2010), w takich sytuacjach może dochodzić do uruchomienia zachowań o charakterze korekcyjnym, zmierzających do zmiany niekorzystnego dla osoby stanu rzeczy. Richard Tedeschi i Lawrence Calhoun (2004) mówią wprost o pozytywnych konsekwencjach nabycia trwałych uszkodzeń ruchowych, ujmowanych jako wzrost potraumatyczny. Ponadto,

w innych analizach (Baumeister, Campbell, Krueger, Vohs, 2003) odnotowano, że samoocena może służyć zabezpieczeniu przed negatywnymi następstwami wydarzeń stresujących i obciążających osobę emocjonalnie.

W szóstej hipotezie przyjęto, że w badanej grupie osób aktywnych zawodowo poziom poczucia sensu życia i samooceny będzie różnił się od poziomu niepracujących osób z niepełnosprawnością ruchową. Wykazano, że istnieją różnice w zakresie samooceny jedynie na poziomie tendencji statystycznej. Średnie uwidaczniają wyższy poziom samooceny badanych aktywnych zawodowo w porównaniu z nieaktywnymi. Wyniki te są zgodne z wnioskami przedstawionymi przez Karolinę Pawłowską-Cyprysiak i Marię Konarską (2015), które wykazały, że pracujące kobiety z niepełnosprawnością ruchową miały istotnie wyższy poziom samooceny niż niepracujące. Wiąże się to, między innymi, z przekonaniem o posiadaniu zasobów osobistych realizowanych w konkretnych warunkach podejmowanej aktywności zawodowej.

W siódmej hipotezie założono, że przyczyna niepełnosprawności różnicuje poczucie sensu życia i samoocenę osób badanych. Stwierdzono, że istnieją różnice na poziomie tendencji statystycznej tylko w zakresie stosunku do śmierci i samobójstwa. Wyższy wynik na tej skali uzyskali badani, których źródłem niepełnosprawności była choroba. Wskazuje on, że osoby z niepełnosprawnością ruchową w wyniku choroby mogą wykazywać częstsze występowanie myśli samobójczych i skupienie na śmierci. Może to świadczyć o zaburzeniu procesu przystosowania się do niepełnosprawności w tej grupie osób. Dotychczasowe badania potwierdzają (Jakubowska-Winecka, Włodarczyk, 2007), że najczęściej choroba postrzegana jest jako zagrożenie dla ważnych i cenionych wartości, jakimi są zdrowie i życie. Gdy jest odbierana jako krzywda i strata z powodu nieodwracalnej utraty sprawności, może być traktowana jako przeszkoda w osiągnięciu celów, przyczyniając się do powstawania frustracji. Takie postrzeganie choroby prowokuje osobę do stawiania pytań: „dlaczego ja?”, „za co mnie to spotkało?”. Doświadczanie utraty zdrowia prowadzi osobę do rozmyślań na temat sensu bólu i cierpienia oraz konfrontuje ze śmiercią.

## **Wnioski**

Uzyskane wyniki pozwalają na sformułowanie ostrożnych wniosków, dotyczących możliwych oddziaływań prewencyjnych, rehabilitacyjnych i terapeutycznych wśród osób z niepełnosprawnością ruchową. Pierwszy wniosek dotyczy znaczących zasobów, jakimi dysponują osoby niepełnosprawne. Poziom sensu życia i samooceny zbliżony do wartości odnotowanych wśród osób pełnosprawnych pozwala przypuszczać, że istotnym elementem w osiągnięciu jakości życia w kontekście niepełnosprawności jest wzmacnianie tych dwóch potencjałów na różnych etapach życia i przystosowania do niepełnosprawności. Jest to związane z faktem, że poczucie sensu życia może się zmieniać w zależności od

problemów i sytuacji kryzysowych, i jak zauważa Beata Szabała (2017), wymaga trudu i wysiłku, gdyż nie jest człowiekowi dane raz na zawsze.

Drugi wniosek odnosi się do praktycznego zastosowania posiadanych potencjałów poprzez zaangażowanie osób z niepełnosprawnością ruchową w kreowanie własnych losów życiowych dzięki realnej ocenie swoich możliwości. Rezultaty wskazały, że aktywność, której sprzyjają zarówno mieszkanie w większych ośrodkach miejskich, jak i wykonywanie pracy, wzmacnia przekonanie o poczuciu własnej wartości i nadaje sens wyzwaniom codziennego życia. Postulatem w tym przypadku jest zwiększenie możliwości psychologicznego, społecznego i kulturowego wsparcia danego osobom mieszkającym w mniejszych miejscowościach, w celu wyrównania nierówności związanych z mniejszym dostępem do edukacji, kształcenia i rehabilitacji. Jak zauważa Katarzyna Biel-Ziółek (2016), właściwie przeprowadzona rehabilitacja może stać się okazją nie tylko do wdrożenia osoby do pełnej aktywności, lecz także stworzyć szansę na integrację osoby niepełnosprawnej z otaczającym ją środowiskiem.

Trzeci wniosek związany jest z potrzebą różnicowania potrzeb osób z niepełnosprawnością ruchową, w zależności od jej przyczyny. Wprawdzie w opisanym badaniu grupą szczególnie narażoną na utratę sensu życia i samooceny, przejawiającymi się występowaniem myśli samobójczych lub koncentracją na śmierci, była grupa z niepełnosprawnością ruchową w wyniku choroby, istotnym czynnikiem pracy wśród osób niepełnosprawnych jest pomoc w przystosowaniu do różnych etapów związanych z własnymi ograniczeniami aktywności zawodowej.

Podsumowując, choć zaprezentowane badania pozwalają na sformułowanie wniosków odnoszących się do zasobów osobistych osób z niepełnosprawnością, ich aktywności i pracy, oraz wybranych czynników ryzyka, posiadają również swoje ograniczenia. Grupa respondentów była stosunkowo mała i niereprezentatywna. Ponadto, podejście ilościowe i o charakterze przekrojowym mogłoby zostać wzbogacone o dane jakościowe i strategię badań podłużnych. Takie ujęcie umożliwiłoby pogłębienie wiedzy o wyjątkowo złożonym zjawisku, jakim jest przeżywanie niepełnosprawności ruchowej.

## Bibliografia

- Ali, A., King, M., Strydom, A., Hassiotis, A. (2016). Self-reported stigma and its association with socio-demographic factors and physical disability in people with intellectual disabilities: Results from cross-sectional study in England. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51(3), 465–474. DOI: 10.1007/s00127-015-1133-z.
- Alschuler, K.N., Kratz, A.L., Ehde, D.M. (2016). Resilience and vulnerability in individuals with chronic pain and physical disability. *Rehabilitation Psychology*, 61(1), 7–18. DOI: 10.1037/rep0000055.
- Anderson, M.L., Najavits, L.M. (2014). Does seeking safety reduce PTSD symptoms in women receiving physical disability compensation? *Rehabilitation Psychology*, 59(3), 349–353. DOI: 10.1037/a0036869.



- Barg, C.J., Armstrong, B.D., Hetz, S.P., Latimer, A.E. (2010). Physical disability, stigma, and physical activity in children. *International Journal of Disability, Development and Education*, 57(4), 371–382. DOI: 10.1080/1034912X.2010.524417.
- Baumeister, R.F., Campbell, J.D., Krueger, J.I., Vohs, K.D. (2003). Does high self-esteem cause better performance, interpersonal success, happiness, or healthier lifestyles? *Psychological Science in the Public Interest*, 4(1), 1–44. DOI: 10.1111/1529-1006.01431.
- Biel-Ziółek, K. (2016). Wieloaspektowa rehabilitacja jako szansa poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych ruchowo. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(31), 65–83. DOI: 10.5604/17345537.1209247.
- Bloch, J.H., Farrell, J.E., Hook, J.N., Van Tongeren, D.R., Penberthy, J.K. (2017). The effectiveness of a meditation course on mindfulness and meaning in life. *Spirituality in Clinical Practice*, 4(2), 100–112.
- Byra, S. (2015). Nadzieja podstawowa a reakcje przystosowawcze i satysfakcja z życia u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(29), 53–68. DOI: 10.5604/17345537.1177795.
- Byra, S. (2017a). Pozytywne zmiany w percepcji kobiet z nabytą niepełnosprawnością ruchową. *Roczniki Pedagogiczne*, 9(3), 19–41. DOI: <http://dx.doi.org/10.18290/rped.2017.9.3-2>
- Byra, S. (2017b). Wielowymiarowa Skala Akceptacji Utraty Sprawności (WSAUS) – Polska adaptacja Multidimensional Acceptance of Loss Scale Jamesa M. Ferrina, Fonga Chana, Julie Chronister i Chung-Yi Chiu. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(35), 29–50. DOI: 0.5604/01.3001.0010.0973.
- Cotter, K.A., Lachman, M.E. (2010). Psychosocial and behavioral contributions to health: Age-related increases in physical disability are reduced by physical fitness? *Psychology and Health*, 25(7), 805–820. DOI: 10.1080/08870440902883212.
- Czerwińska, K., Kucharczyk, I. (2018). Depresja a nabyta niepełnosprawność wzroku osób w późnej fazie dorosłości – przegląd badań. *Hygeia Public Health*, 53(2), 149–156.
- Dune, T.M. (2012). Sexuality and physical disability: Exploring the barriers and solutions in healthcare. *Sexuality and Disability*, 30(2), 247–255.
- Dunn, D.S., Brody, C. (2008). Defining the good life following acquired physical disability. *Rehabilitation Psychology*, 53(4), 413–425. DOI: 10.1037/a0013749.
- Duvdevany, I. (2010). Self-esteem and perception of quality of life among Israeli women with and without physical disability. *Women & Health*, 50(5), 443–458. DOI: 10.1080/03630242.2010.506149.
- Dyczewski, L. (1994). *Ludzie starzy i starość w społeczeństwie i kulturze*. Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.
- Fila-Jankowska, A. (2010). *W poszukiwaniu samooceny autentycznej*. Warszawa: ACADEMICA WYDAWNICTWO SWPS.
- Gayman, M.D., Brown, R.L., Cui, M. (2011). Depressive symptoms and bodily pain: The role of physical disability and social stress. *Stress and Health*, 27(1), 52–63. DOI: 10.1002/smi.1319.
- Frankl, V.E. (2009). *Człowiek w poszukiwaniu sensu*. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca.
- Jakubowska-Winecka, A., Włodarczyk, D. (2007). Psychologiczne aspekty choroby i chorowania. W: A. Jakubowska-Winecka, D. Włodarczyk (red.), *Psychologia w praktyce medycznej* (s. 94–125). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Jóźwiak, W., Kwiatkowska, A. (2016). Piętno a obraz siebie osób z niepełnosprawnością ruchową: raport z badań jakościowych. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(34), 33–50. DOI: 10.5604/17345537.1233876.
- Kelley-Moore, J.A., Schumacher, J.G., Kahana, E., Kahana, B. (2006). When do older adults become “disabled”? Social and health antecedents of perceived disability in a panel study of the oldest old. *Journal of Health and Social Behavior*, 47(2), 126–141.
- Khazem, L.R., Jahn, D.R., Cukrowicz, K.C., Anestis, M.D. (2015). Physical disability and the Interpersonal Theory of Suicide. *Death Studies*, 39(10), 641–646. DOI: 10.1080/07481187.2015.1047061.



- Konieczna, E.J. (2010). *Poczucie sensu życia osób niepełnosprawnych ruchowo*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Livneh, H., Antonak, R.F. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling & Development, 83*(1), 12–20. DOI: <https://doi.org/10.1002/j.1556-6678.2005.tb00575.x>.
- Łaguna, M., Lachowicz-Tabaczek, K., Dzwonkowska, I. (2007). Skala samooceny SES Morrisa Rosenberga – polska adaptacja metody. *Psychologia Społeczna, 2*(2), 164–176.
- Manachiewicz, P. (2016). Sens życia osób starszych – analiza empiryczna. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, 29*(1), 149–161. DOI: 10.17951/j.2016.29.1.149.
- Mrug, S., Wallander, J.L. (2002). Self-concept of young people with physical disabilities: Does integration play a role? *International Journal of Disability, Development and Education, 49*(3), 267–280. DOI: <https://doi.org/10.1080/1034912022000007289>.
- Murray, S.L., Holmes, J.G., Collins, N.L. (2006). Optimizing assurance: The risk regulation system in relationships. *Psychological Bulletin, 132*, 641–666. DOI: 10.1037/0033-2909.132.5.641
- Nadler, A., Mayseless, O. (1983). Recipient self-esteem and reactions to help. W: J.D. Fisher, A. Nadler, B.M. DePaulo (red.), *New Directions in Helping* (s. 167–186). New York, NY: Academic Press.
- Nosek, M.A., Hughes, R.B., Swedlund, N., Taylor, H.B., Swank, P. (2003). Self-esteem and women with disabilities. *Social Science & Medicine, 56*(8), 1737–1747.
- Olszak-Krzyżanowska, B. (2005). Świat wartości i sensu życia niepełnosprawnych studentów zielonogórskich. W: H. Ochoczenko, G. Miłkowska (red.), *Osoba niepełnosprawna w społeczności akademickiej* (s. 53–61). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Pawłowska-Cyprysiak, K., Konarska, M. (2015). Aktywność zawodowa kobiet niepełnosprawnych ruchowo a poziom ich samooceny, radzenie sobie ze stresem oraz kompetencje społeczne. *Polityka Społeczna, 8*, 20–25.
- Pilecka, B. (1986). *Osobowościowe i środowiskowe korelaty poczucia sensu życia*. Rzeszów: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Rzeszowie.
- Popielski, K. (2008). *Psychologia egzystencji. Wartości w życiu*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Psarra, E., Kleftharas, G. (2013). Adaptation to physical disabilities: The role of meaning in life and depression. *The European Journal of Counselling Psychology, 2*(1), 79–99. DOI: 10.5964/ejcop.v2i1.7.
- Russell, D. (2009). Living arrangements, social integration, and loneliness in later life: The case of physical disability. *Journal of Health and Social Behavior, 50*(4), 460–475. DOI: 10.1177/002214650905000406.
- Schembri, E., Abela, A. (2016). Not broken but strengthened: Stories of resilience by persons with acquired physical disability and their families. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy, 37*(3), 400–417. DOI: <https://doi.org/10.1002/anzf.1156>.
- Steger, M.F. (2009). Meaning in life. W: S.J. Lopez, C.R. Snyder (red.), *Oxford Handbook of Positive Psychology* (s. 679–687). New York, NY: Oxford University Press.
- Szabała, B. (2017). Zasoby osobiste a niepełnosprawność sensoryczna. *Studia Edukacyjne, 43*, 223–245. DOI: 10.14746/se.2017.43.
- Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry, 15*(1), 1–18. DOI: [http://dx.doi.org/10.1207/s15327965pli1501\\_01](http://dx.doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01).
- Wong, P.T.P. (2000). Meaning of life and meaning of death in successful aging. W: A. Tomer (red.), *Death Attitudes and the Older Adult. Theories, Concepts, and Applications* (s. 23–35). Philadelphia, PA: Brunner-Routledge.
- Wyrzykowska, D., Kirenko J. (1999). Samoocena a poczucie sensu życia osób niepełnosprawnych zajmujących się twórczością. *Szkola Specjalna, 4*, 204–213.
- Życińska, J., Januszek, M. (2011). Test Sensu Życia (Purpose in Life Test, PIL) J.C. Crumbaugh i L.T. Maholicka: analiza psychometryczna. *Czasopismo Psychologiczne, 17*(1), 133–142.

## POCZUCIE SENSU ŻYCIA A SAMOOCENA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ – WSTĘPNE WYNIKI BADAŃ EMPIRYCZNYCH

### *Abstrakt*

Celem badania była weryfikacja poziomu poczucia sensu życia i samooceny u osób z niepełnosprawnością ruchową; ocena zależności między wymienionymi zmiennymi; sprawdzenie, czy i w jakim stopniu wybrane zmienne demograficzne (płeć, miejsce zamieszkania, wiek, przyczyna i okres nabycia niepełnosprawności), różnicują poziom sensu życia i samooceny w grupie badanych osób. W tym celu wykorzystano Test Sensu Życia (*Purpose in Life Test, PIL*), opracowany przez J.C. Crumbaugh'a i L.T. Maholiczkę oraz Skalę Samooceny (*Self-Esteem Scale, SES*) M. Rosenberga. Wynik globalny poczucia sensu życia i samooceny u osób z niepełnosprawnością ruchową są zbliżone do rezultatów uznanych za normę wśród osób pełnosprawnych. Wraz ze wzrostem samooceny wśród badanych rosną również: cel, sens i afirmacja życia, ocena siebie, ocena własnego życia, wolność i odpowiedzialność oraz ogólne poczucie sensu życia. Kobiety nie różnią się od mężczyzn pod względem poczucia sensu życia i poziomu samooceny. Osoby mieszkające w miastach mają wyższy poziom poczucia sensu życia niż w mniejszych miejscowościach. Osoby z niepełnosprawnością z powodu choroby wykazują wyższy wynikiem w zakresie stosunku do śmierci i samobójstwa niż osoby z niepełnosprawnością z powodu wady wrodzonej. Okres nabycia niepełnosprawności nie ma związku ani z poczuciem sensu życia, ani z samooceną. Wyższy poziom samooceny charakteryzuje badanych aktywnych niż osoby nieaktywne. W celach prewencyjnych i terapeutycznych, istotne dla harmonijnego życia w kontekście niepełnosprawności ruchowej jest rozwijanie osobistych zasobów człowieka, zwłaszcza poczucia sensu życia i własnej wartości.

*Słowa kluczowe:* poczucie sensu życia, samoocena, niepełnosprawność ruchowa

## THE MEANING OF LIFE AND SELF-ESTEEM OF THE PHYSICALLY DISABLED – PRELIMINARY REPORT

### *Abstract*

The purpose of this research was to look at how people with physical disability describe the meaning of life and their self-esteem. We also evaluated the relationship between above-mentioned concepts; verified whether and to what extent selected demographic variables (gender, place of residence, cause and duration of disability) influenced the meaning of life and self-esteem in the group of disabled participants. To achieve these goals the *Purpose in Life Test, PIL*, developed by J.C. Crumbaugh and L.T. Maholick, and the Self-Esteem Scale (SES) by M. Rosenberg were used. The global perception of the meaning of life and self-esteem in physically disabled was similar to the normalized results for healthy people. With an increase of self-esteem among the respondents, the following criteria were also higher: purpose, meaning and affirmation of life, self-evaluation, life assessment, freedom and responsibility, and a general feeling of the meaning in life. Women did not differ from men in terms of the meaning of life and the level of self-esteem. People living in cities had a higher scorings on the meaning of life than those living in small towns. People with acquired physical disabilities had higher scorings in their attitude to death and suicide than those with congenital disability. The time of disability acquisition had connection neither with the meaning of life nor self-esteem. A higher level of self-assessment characterized more active than inactive persons. For preventive and therapeutic purposes, it is important to build up individual's personal resources, especially the meaning of life and self-esteem, for a harmonious life in the context of physical disability.

*Key words:* meaning of life, self-esteem, physical disability



KATARZYNA KRUŚ\*

## **RELACJE RODZINNE I POSTAWY RODZICIELSKIE W RETROSPEKTYWNEJ OCENIE RODZEŃSTWA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ**

### **Wprowadzenie**

Posiadanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest czynnikiem warunkującym wiele zachowań w systemie rodzinnym. Trudność dla rodzin stanowi stygmatyzacja społeczna, wynikająca ze współwystępujących u osób z niepełnosprawnością intelektualną zmian w wyglądzie zewnętrznym oraz spectrum zachowań trudnych. Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2010, s. 115) pisze o stosunku społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością intelektualną w następujący sposób: „Traktowani są najczęściej jak biedne, nieszczęśliwe kule, niezdolne do myślenia ani odczuwania”.

Świadomość postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, wiążące się z procesem rehabilitacyjnym i terapeutycznym trudności materialne rodziny, konieczność przedłużenia czynności pielęgnacyjnych wobec dziecka z niepełnosprawnością wymagają wykształcenia wśród członków rodziny określonych mechanizmów radzenia sobie z problemami życia codziennego. Wpływają one na interakcje wewnątrz rodziny, podział obowiązków, ustalenie priorytetów w działaniu domowników i indywidualną hierarchię wartości. Reorganizacja życia rodzinnego obejmuje wszystkich domowników, rzutując na ich wzajemne relacje, stan emocjonalny, reprezentowane postawy.

Stosunkowo wiele publikacji koncentruje się na kwestii funkcjonowania rodziny, w której występuje problem niepełnosprawności intelektualnej dziecka (zob. Borzyszkowska, 2002; Cudak, 2011; Liberska, 2011; Furgał, 2012). Obrona przez badaczy perspektywa obejmuje zazwyczaj problemy rodziców, w margi-

---

\* Katarzyna Kruś; Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: kkrus@aps.edu.pl

nalny sposób traktując doświadczenia sprawnego rodzeństwa. Ponadto, badania obejmujące doświadczenia rodzeństwa często jako materiał badawczy wykorzystują nie indywidualne opinie tej grupy, lecz opinie rodziców (zob. Williams, Graff, Stanton, 2010). Tymczasem nieocenionym źródłem wiedzy o relacjach rodzinnych, zachowaniach rodziców, specyfice więzi w rodzinach z problemem niepełnosprawności są sprawni bracia i siostry, którzy często od najmłodszych lat życia obcuja z problemem niepełnosprawności intelektualnej i jej wpływem na funkcjonowanie rodziny. Badanie opisane w artykule jest głosem sprawnego dorosłego rodzeństwa.

### **O więziach rodzinnych i postawach rodzicielskich w teorii**

Znaczenie pojęcia rodziny w jego powszechnym użyciu zdaje się nie budzić wątpliwości. Trudność stanowi jednak utworzenie socjologicznej definicji uwzględniającej takie komponenty, jak pokrewieństwo, wspólne zamieszkiwanie i zmiany w strukturze rodzinnej. Uwzględnienia w definicji wymaga także specyfika funkcji rodziny, jak i panujących w niej relacji. Systemowe ujęcie rodziny koncentruje się na kluczowej roli powiązań i interakcji między jej członkami (Liberska, 2011; Tyszkowa, 1990). Te z kolei pozwalają na określenie stałej tendencji w zachowaniach poszczególnych członków rodziny względem innych. Stała tendencja w zachowaniu rodziców względem potomstwa nosi miano postawy rodzicielskiej (Ziemska, 2009, s. 31).

Badania nad postawami rodzicielskimi sięgają lat 30. XX wieku. Pierwsze analizy wpływu postawy rodzica na zachowanie dziecka przeprowadził David Mordecai Levy (1943), koncentrując się na postawie nadopiekuńczej matek. Kontynuatorzy badań Levy'ego, m.in. Maria Ziemska, Mieczysław Plopa i David Field, dokonali dalszej kategoryzacji i charakterystyki postaw przejawianych przez poszczególnych członków rodziny. Ziemska podzieliła postawy rodzicielskie na pozytywne i negatywne, do pierwszej grupy zaliczając postawę akceptacji, współdziałania, uznania praw i rozumnej swobody, do drugiej zaś – odtrącającą, unikającą, nadmiernie chroniącą i nadmiernie wymagającą. Postawy negatywne nie zaspokajają w adekwatnym stopniu emocjonalnych potrzeb dziecka, co może się przejawiać poprzez zbyt ograniczony i niechętny kontakt rodzica z dzieckiem po nadmierną kontrolę lub stawianie wygórowanych oczekiwań. Postawy pozytywne pozwalają utworzyć silne i trwałe więzi między członkami rodziny oparte na poczuciu bezpieczeństwa i wzajemnym zaufaniu (Ziemska, 2009).

Podobnie skategoryzował postawy rodzicielskie Plopa (2008), dzieląc je na postawę akceptacji, autonomii, nadmiernie wymagającą, niekonsekwentną i odrzucenia, z czego tylko dwie pierwsze należą do społecznie pożądaných. Postawa akceptacji jest relacją dialogu, w której obie strony, rodzic i dziecko, darzą się zaufaniem, szacunkiem, chętnie wymieniają myśli. Postawa autonomii prze-

jawia się wsparciem wobec samodzielnych działań dziecka, zrozumieniem wobec rosnącej potrzeby niezależności przy jednoczesnym nakreślaniu potomstwu możliwych sposobów postępowania i służeniu pomocą w sytuacjach trudnych.

Interakcje dziecka z rodzicem reprezentującym którąkolwiek z pozostałych opisanych przez Ploę postaw nie należą do prawidłowych i w nieadekwatnym stopniu odpowiadają potrzebom dziecka. Rodzic przejawiający postawę odrzucenia nie nawiązuje więzi emocjonalnej z dzieckiem, często zaspokajając jedynie jego materialne potrzeby. Postawa nadmiernie ochraniająca wiąże się z ingerencją w prywatność dziecka, ograniczaniem jego autonomii, stałą kontrolą w przypadku prób samodzielności. Zbyt obciążająca emocjonalnie jest dla dziecka postawa nadmiernie wymagająca. Reprezentują ją rodzice, których oczekiwania wobec potomstwa znacznie wykraczają poza realne możliwości dziecka, wszelkie zaś odstępstwa w wykonaniu powierzonych zadań podlegają ich krytyce (tamże). Najbardziej niekorzystna dla emocji dziecka jest postawa niekonsekwentna, którą charakteryzuje największa niestabilność zachowań. Rodzic niekonsekwentny nie kontroluje emocji, popadając ze skrajności w skrajność. Jego zachowania nie zależą od obiektywnej oceny sytuacji, lecz od wewnętrznych przeżyć, co burzy poczucie bezpieczeństwa we wzajemnych relacjach (Pospiszyl, 1973).

Na całokształt relacji rodzinnych wpływają nie tylko jednostkowe postawy poszczególnych jej członków, lecz także więzi, jakie ich łączą. Leon Dyczewski (2002) wyróżnia trzy typy więzi: osobową, strukturalno-przedmiotową oraz kulturową. Kulturowa odnosi się do przestrzegania na przestrzeni lat tych samych przyjętych norm postępowania, strukturalno-przedmiotowa dotyczy określonego podziału zadań i ról wychowawczych w strukturze rodziny, osobowa zaś odpowiada za emocjonalny wymiar funkcjonowania w rodzinie, poczucie bezpieczeństwa i przynależności. Charakterystyczne stałe sposoby interakcji między członkami rodziny stanowiły podstawę badań Fielda, który określił na ich podstawie pięć typów więzi rodzinnych. Rodzina, w której więzi pozwalają na równowagę między potrzebą indywidualności a potrzebą relacji poszczególnych jej członków, nosi miano rodziny związków. Cechuje się równym udziałem wszystkich członków w życiu rodzinnym, współdziałaniem, przy jednoczesnej możliwości swobodnego wyrażania myśli. Rodzina władzy charakteryzuje się autorytaryzmem rodziców, ograniczoną decyzyjnością potomstwa, dystansem między dziećmi a rodzicami, którzy postrzegają proces wychowawczy jako określony system zadań i obowiązków. W ich podejściu brakuje miejsca na bliskość. Błędne pojmowanie bliskości i podziału obowiązków cechuje rodzinę opiekuńczą, w której rodzice mają tendencję do kontrolowania potomstwa, jak i wyřęczania go z zadań życia codziennego. Skrajnie przeciwne modele postępowania reprezentują rodzina chaotyczna i nadmiernie uzależniona. W pierwszym modelu dochodzi do zaburzenia w interakcjach domowników, nie rozmawiają oni na temat swoich problemów, nie udzielają wzajemnego emocjonalnego wsparcia, nie interesują się życiem innych członków rodziny. Relacje

bazują na więzi strukturalno-przedmiotowej, koncentrującej się na współdzieleniu dóbr i powierzchni mieszkalnej. Życie w drugim modelu rodziny wymaga natomiast przedkładania potrzeb innych domowników nad własne, potrzeby indywidualne ulegają deprywacji. Osoby, które dorastają we wspomnianym schemacie zachowań, mogą odczuwać wyrzuty sumienia, chcąc zrobić coś tylko dla siebie, i lęk w sytuacjach wymagających samodzielnych decyzji (Field, 2007).

Doświadczenie negatywnych postaw rodzicielskich, jak i funkcjonowanie w rodzinie o niewłaściwym modelu więzi, może wywierać negatywny wpływ na poczucie wartości, zadowolenie z życia i zdolności interpersonalne potomstwa. Utrzymanie równowagi w relacjach rodzinnych i postawach rodzicielskich to szczególne wyzwanie w sytuacjach trudnych. Taką sytuacją, która wpływa na funkcjonowanie rodziny w wymiarze emocjonalnym, ekonomicznym i społecznym, jest wystąpienie niepełnosprawności intelektualnej u dziecka.

### **Charakterystyka relacji rodzinnych i postaw rodzicielskich w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną**

W rodzinach, w których występuje problem niepełnosprawności intelektualnej dziecka, znaczący wpływ na reprezentowane postawy rodzicielskie i całościowy kształt panujących wewnątrzrodzinnych relacji wywiera stopień akceptacji przez rodzica otrzymanej negatywnej diagnozy rozwojowej dziecka. Pogodzenie się rodzica z faktem niepełnosprawności to proces, którego poszczególne fazy wiążą się ze specyficznym spectrum zachowań wobec bliskich, potomstwa, jak i dalszego otoczenia. Towarzyszą mu również charakterystyczne stany emocjonalne, od których zależy jakość interakcji z członkami rodziny.

Okres akceptacji niepełnosprawności dzieli się na cztery etapy: szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania i konstruktywnego przystosowania (Twardowski, 1991). Etap szoku jest reakcją występującą tuż po diagnozie. Sławomir Cudak (2011, s. 202) charakteryzuje przejawiane wtedy zachowania rodziców w następujący sposób: „W pierwszych okresach funkcjonowania dziecka niepełnosprawnego w rodzinie dominują u rodziców takie uczucia, jak żal, rozpacz, lęk, poczucie winy, beznadziejność, bezradność, odczucie krzywdy, klęski życiowej, będące często przyczyną depresji. W wyniku tych sytuacji rodzinnych pojawiają się często zachowania agresywne rodziców, konflikty małżeńskie, a nawet dezorganizacja życia rodzinnego”. Etap kryzysu emocjonalnego jest reakcją na nadmierne przemęczenie wynikające z procesów opiekuńczych, terapeutycznych i obciążenia organizacyjnego rodziców. Do charakterystycznych zachowań tego okresu należy długotrwałe przygnębienie, ograniczenie kontaktów z otoczeniem, żal do partnerki/partnera o nieadekwatną pomoc wychowawczą. Rodzic ma poczucie beznadziei, często traci poczucie sprawczości i nie jest zdolny do zaspokojenia potrzeb emocjonalnych potomstwa. W etapie pozornego przystosowania obserwuje się powrót do aktywności rodziców w procesach wychowawczych, a także powrót



do intensywnej rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością. Rodzic nie potrafi jednak odnaleźć potrzebnemu wszystkim członkom rodziny umiaru w terapii, w nadziei na możliwość wyleczenia dziecka. Świadczy to o niepełnej gotowości do zaakceptowania potomka takim, jaki jest. Jest to również etap poszukiwania przyczyny niepełnosprawności, domniemanych zaniedbań w trakcie ciąży czy błędów szpitalnego personelu. Dopiero w etapie konstruktywnego przystosowania rodzic jest zdolny do osiągnięcia równowagi w zaspokajaniu emocjonalnych potrzeb dziecka z niepełnosprawnością, jak i dzieci sprawnych, do zbilansowanego uczestnictwa w procesach terapeutycznych, zadbania o swoje indywidualne potrzeby, jak i współpracy wychowawczej z partnerem (Twardowski, 1991). Czas potrzebny do osiągnięcia etapu równowagi jest kwestią indywidualną. Bywa, że rodzic nie potrafi wyjść z kryzysu emocjonalnego lub też pod wpływem nowych problemów wielokrotnie do niego wraca, co znajduje negatywne odzwierciedlenie w jakości relacji wszystkich członków rodziny.

Stałe doświadczanie przez domowników problemu niepełnosprawności prowadzi do wykształcenia specyficznej hierarchii wartości, podziału ról rodzinnych, wzajemnych oczekiwań poszczególnych członków rodziny. Ze względu na jakość interakcji, przyjęte przez rodzinę priorytety, stosunek do dziecka z niepełnosprawnością intelektualną oraz dzieci sprawnych dokonuje się podziału na cztery modele relacji charakterystyczne dla rodzin z problemem niepełnosprawności: krytyczny, koncentryczny, formalny i kręgu towarzyskiego (Czerwińska, 2004). W modelu krytycznym dochodzi do zaburzenia relacji partnerskich, jak i wycofania się najczęściej jednego rodzica ze swojej roli wychowawczej. Rodzic stopniowo odsuwa się emocjonalnie od rodziny, nie angażuje w jej życie, izoluje od interakcji z niepełnosprawnym dzieckiem i pozostałymi domownikami. Często odchodzi lub długotrwale funkcjonuje na marginesie życia rodzinnego. W modelu formalnym marginalną pozycję w rodzinie zajmuje dziecko z niepełnosprawnością, rodzice wypełniają wobec niego opiekuńcze powinności, jednak stronią od silnej więzi emocjonalnej, nie uwzględniają także aktywnego udziału dziecka z niepełnosprawnością w wydarzeniach rodzinnych bądź towarzyskich. Odwrotnie traktuje się rolę dziecka w modelu koncentrycznym. Zaspokajanie jego potrzeb jest priorytetem dla pozostałych domowników. Organizacja życia codziennego skupiająca się na jednym domowniku może skutkować zaniedbywaniem potrzeb pozostałego potomstwa. Model ten wiąże się także z nadopiekuńczością rodziców wobec dziecka z niepełnosprawnością, wyręcaniem go i pobbazaniem, co może ograniczać jego potencjał rozwojowy. Jedynie w modelu kręgu towarzyskiego relacje wszystkich domowników opierają się na partnerstwie i rozumieniu wzajemnych potrzeb oraz możliwości. Dzięki temu także dziecko z niepełnosprawnością intelektualną jest angażowane w życie rodzinne adekwatnie do swoich predyspozycji i stanowi integralną część rodziny.

Postrzeganie funkcjonowania rodziny z perspektywy sprawnego dziecka stanowiło przedmiot badań Anny Wojciechowskiej i Anny Cierpki (2007). Wykaza-

ły one, że sprawne rodzeństwo postrzega rodzinę jako hermetyczną, zamkniętą na kontakty z otoczeniem zewnętrznym, a samych siebie jako zdystansowanych wobec rodziców. Wskazały także na wywyższenie roli matki w procesach wychowawczych nad niepełnosprawnym rodzeństwem. Wyników dotyczących percepcji postaw rodzicielskich przez sprawne potomstwo dostarczyły badania Moniki Gendek (2011) przeprowadzone na próbie badawczej 50 osób, z których 25 było rodzeństwem osoby z niepełnosprawnością. Wykazały one, że sprawne dzieci częściej w ich odczuciu doświadczają postawy odrzucającej. Badania Agnieszki Żyty (2004) ujawniły nieco inną tendencję w postrzeganiu rodziców: wśród badanych dominowała opinia o ich akceptującej postawie rodzicielskiej. W stosunku do dziecka z niepełnosprawnością Żyta (2010) mówi o początkowej przewadze lęku we wzajemnych relacjach, który przyczynia się do kształtowania takich postaw rodzicielskich, jak nadmiernie chroniąca lub unikająca. Badania Doroty Suwalskiej-Barancewicz oraz Alicji Maliny (2013) przeprowadzone na próbie badawczej 39 rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i grupie kontrolnej 85 rodziców dzieci sprawnych wykazały częstsze występowanie postawy ochraniającej w grupie rodziców osób z niepełnosprawnościami. Istotnie wyższy wynik w tej grupie uzyskała również postawa wymagająca. W przypadku reprezentacji wspomnianych postaw zauważono dodatnią korelację z intensywnością przeżywania stresu rodzicielskiego, występującego częściej w badanej próbie rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Inne badanie postaw rodzicielskich w grupie 268 rodziców dzieci posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, w której aż 68% rodziców wychowywało dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, ujawniło z kolei dominację postaw pozytywnych, jak postawa akceptacji, autonomii (Ćwirynkało, Włodarczyk-Dudka, Arciszewska, 2015). Jedynie 8,5% badanych przejawiało postawy negatywne: odrzucającą, niekonsekwentną, nadmiernie wymagającą, nadmiernie chroniącą. Zaobserwowano, że wraz z wiekiem dziecka z niepełnosprawnością wrasta częstotliwość występowania postawy ochraniającej.

### **Założenia metodologiczne badań**

Celem badania była analiza percepcji relacji rodzinnych i postaw rodzicielskich w retrospektywnej ocenie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrany obszar badawczy stanowi fragment badań o nieco szerszym zakresie, których przedmiotem jest retrospektywna ocena dzieciństwa i okresu dorastania rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Materiał badawczy ma charakter empiryczny, odwołuje się do indywidualnych doświadczeń i opinii badanych. Doświadczenia te obejmują okres dzieciństwa i dorastania badanych.

W procesie zbierania materiału badawczego zastosowano strategie jakościowe, umożliwiające bliższe zapoznanie się z punktem widzenia respondentów

(Flick, 2012). Wnikliwej analizie została poddana treść przeprowadzonych wywiadów narracyjnych. Kluczowy problem badawczy stanowiły relacje członków rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, postawy rodzicielskie rodziców wobec sprawnego i niepełnosprawnego potomstwa. Wybór techniki, jaką jest wywiad narracyjny, został podyktowany chęcią pozostawienia badanym swobody wypowiedzi i możliwości poruszenia istotnych dla nich wątków. Przebieg wywiadów bazował na ramowych zagadnieniach ważnych dla przedmiotu badań, jak: opinia o postawie rodziców wobec niepełnosprawności intelektualnej dziecka, stosunek rodziców wobec dzieci sprawnych, interakcje między członkami rodziny. W celu poznania opinii respondentów na temat postaw swoich rodziców oraz relacji poszczególnych członków rodziny zadano następujące pytania badawcze:

- Jaki był w okresie dzieciństwa i dorastania rodzeństwa osób z niepełnosprawnością stosunek ich rodziców wobec swoich pełno- i niepełnosprawnych dzieci?
- Jak kształtowały się wzajemne relacje członków rodziny?

Dobór próby badawczej miał charakter celowy i brał pod uwagę kluczowe dla badania kryteria, jak: pełnoletniość respondenta, występowanie u rodzeństwa niepełnosprawności intelektualnej, wspólne zamieszkiwanie w gospodarstwie domowym w okresie dzieciństwa i dorastania. Populacja objęta badaniem liczyła dziewięciu respondentów obu płci, o zróżnicowanym wieku (od 21 do 43 lat), wykształceniu, stanie cywilnym i strukturze rodziny. Osiągnięcie różnorodności pozwala na wstępne rozpoznanie, czy w rodzinach z problemem niepełnosprawności intelektualnej dziecka występują pewne wspólne doświadczenia w kontekście wzajemnych relacji i postaw rodzicielskich.

### **Ocena relacji rodzinnych i postaw obojga rodziców**

Respondenci mają różne doświadczenia związane ze stosunkiem rodziców do problemu niepełnosprawności. Tylko jedna osoba wskazała na otwartą i pełną zrozumienia postawę obojga rodziców, dzięki której sama z łatwością zaakceptowała problem niepełnosprawności w rodzinie: „Nikogo z rodziny to nie blokowało, braliśmy go wszędzie, najwyżej ludzie, którzy na co dzień nie mają z tym styczności, mieli atrakcję. Na pewno wpłynęło na moje podejście do życia i do kwestii Mateusza to, że rodzice tę niepełnosprawność traktowali jako coś normalnego. [...] traktowali go normalnie, nie obchodzili się z nim jak z jajkiem, też mieli w stosunku do niego jakieś wymagania. No i nie bali się tej inności, nie wstydzili. Ja może dlatego też nie miałem problemów z wychodzeniem z Mateuszem, bo od zawsze miałem od nich przykład” (brat 21-letniego Mateusza z zespołem Downa).

Czterech respondentów wskazało na brak rozmów na temat niepełnosprawności intelektualnej, bądź rozmowy tylko z matką. Obserwuje się także prze-

ważającą rolę wypełniania obowiązków domowych nad wzajemną komunikacją, otwartością w dialogu. Jest to element zachowań charakterystycznych w rodzinach władzy, jak i w formalnym modelu relacji: „W ogóle w domu nie było takiego otwartego stosunku, takiego mówienia o swoich uczuciach, nie, po prostu nie. Raczej taka gospodarka nakazowo-zakazowa, takie było wychowanie... zanieś pięć talerzy, posprzątaj, przynieś śliniak [...]” (siostra 41-letniej Marty z MPD).

Jeden z badanych oprócz braku rozmów na temat niepełnosprawności wskazał też na brak wzajemnych więzi emocjonalnych wśród członków rodziny i brak zainteresowania losami domowników. Jest to typowe dla rodziny chaotycznej: „U mnie w domu to był obóz, ja w swoim pokoju, siostra w swoim, ojciec w swoim, a mama we wszystkich po trochu, tak to wygląda” (brat 22-letniej Andżeliki zespołem Gregga).

Trudność w rozmowie z dziećmi o niepełnosprawności może wynikać z niepełnej akceptacji tego problemu. Respondenci wskazują na zachowania rodziców świadczące o ich pozornym przystosowaniu lub trwaniu w fazie kryzysu emocjonalnego. Wśród wymienianych zachowań znalazło się obwinianie szpitala za niepełnosprawność dziecka, poszukiwanie alternatywnych metod wyleczenia charakterystyczne dla pozornego przystosowania: „I pierwsze, co pamiętam to szukanie przyczyny... to była taka hipoteza. Nie – mój tata, to że coś w szpitalu zaniedbali, szukanie winnego, że może jakaś szczepionka, jakiś zastrzyk w głowę, jakieś coś. [...] jak Marta miała sześć lat to rodzice zrobili rzecz gigantyczną, bo to też była taka teoria, że ciepłe morze pomoże tak, słońce pomoże. To pojechali do Grecji w przyczepach, duży fiat w sześć osób” (siostra 41-letniej Marty z MPD).

Część badanych mówiła o częstych kłótniach rodziców, wzajemnych pretensjach dotyczących opieki nad dzieckiem z wyzwaniem rozwojowym. Zauważali oni także dystans, zazwyczaj jednego rodzica, w relacjach z niepełnosprawnym dzieckiem. W czterech rodzinach wystąpił problem uzależnienia traktowany przez badanych jako forma ucieczki od problemów, załamania z powodu nadmiernego obciążenia emocjonalnego problemem niepełnosprawności. Opisane zachowania są typowe dla fazy kryzysu emocjonalnego: „W związku z tym, że Rafał jest jaki jest, [ojciec] nie raz, nie dwa pod wpływem alkoholu mojej matce wykrzyczał, że to jest jej wina [...], że ma takie dziecko, a nie inne” (siostra 44-letniego Rafała z wadą genetyczną). „No ojciec jak miał napad agresji, to wyrzucał do matki: «Masz, pięknie sobie wychowałaś córeczkę!», ona: «a ty co robiłaś przez te wszystkie lata?», o jazda, i wiadomo co dalej” (brat 22-letniej Andżeliki z zespołem Gregga).

O niemożności pogodzenia się z niepełnosprawnością dziecka mówi także siostra 24-letniej Ani z zespołem Downa: „Nikt z tych rodziców się chyba do końca nie pogodzi”. Respondentka podkreśla także zaburzenie w relacjach rodzinnych: „To wynika z sytuacji z naszymi rodzicami, bo to są toksyczne osoby,

które tę toksyczność na nas przelały i wszyscy tak naprawdę, cała nasza trójka boryka się z jakimiś swoimi problemami”.

W wywiadach pojawiła się także opinia sugerująca funkcjonowanie badanej w formalnym modelu relacji, gdzie osoba z niepełnosprawnością odgrywa marginalną rolę w codziennych czynnościach rodziny, jest trzymana na uboczu: „Była wykluczona, tak, ona była wykluczona. Nie wiem, w moich rodzicach może to był jakiś wstyd [...] żeby z nią nie wychodzić, czy może myślenia takiego nie było” (siostra 41-letniej Marty z MPD).

Świadomość rodziców o ograniczeniach jednego potomka przyczynia się w niektórych rodzinach do wywierania presji na sprawne dzieci, by osiągnęły sukces. Rodzice mają tendencję do obarczania sprawnych dzieci swoimi ambicjami, przez co kilkoro respondentów czuło się obciążonych emocjonalnie i wewnątrznie przymuszonych do dążenia do celów, które nie leżą w zakresie ich zainteresowań. Nadmiar oczekiwań rodziców znalazł negatywne odzwierciedlenie we wzajemnych relacjach: „[...] w wyniku ich [rodziców] wychowania ja mam cały czas w tyle głowy, że ja pewne rzeczy muszę. Poza tym do ambicji pewnych nie da się dorosnąć, ambicji moich rodziców, to, że ja jestem normalna, to nie znaczy, że muszę sobie radzić ze wszystkim [...]” (siostra 44-letniego Rafała z wadą genetyczną).

Z opinii na temat zachowań rodziców z perspektywy sprawnego rodzeństwa wynika, że rodzice przejawiają trudności w pełnej akceptacji niepełnosprawności dziecka, co zwiększa liczbę rodzinnych konfliktów, prowadzi również do obniżenia jakości interakcji między członkami rodziny. Emocjonalne problemy rodziców przekładają się na funkcjonowanie w rodzinie wszystkich domowników i wykształcenie między nimi negatywnych typów więzi. Jednocześnie, rodzice akceptujący stanowią przykład postępowania dla sprawnego potomstwa, z większą łatwością utrzymują w domu prawidłowe relacje między wszystkimi członkami rodziny.

### **Ocena postawy rodzicielskiej i roli ojca**

W obliczu niepełnosprawności intelektualnej dziecka respondenci wskazali na znacznie większe trudności emocjonalne i przystosowawcze ojców. Zachowania ojców świadczyły o przewadze postawy unikającej i odrzucającej, zwłaszcza wobec dziecka z wyzwaniami rozwojowymi. Pojawiły się opinie o ucieczce ojców w pracę, wychowawczej bierności, dystansie i niechęci wobec dziecka z niepełnosprawnością, pogrążeniu się w uzależnieniu od alkoholu: „Bo facet często ucieka, ja na przykład tak postrzegam mojego tatę, że on uciekł i nie uciekł. Bo on uciekł w alkohol i funkcjonuje w tym alkoholu całe lata” (siostra 44-letniego Rafała z wadą genetyczną).

Jeden z ojców wyparł się ojcostwa, dwóch opuściło rodziny. Zdaniem badanych wina rozstania rodziców leżała po stronie ojca. Wiele z zachowań reprezen-

towanych przez ojców może stanowić strategię obronne wobec zmierzania się z problemem, z którym trudno jest im się pogodzić. Negatywne postawy ojców skutkują nierównym podziałem domowych obowiązków, kryzysem w relacjach między domownikami. Tylko jedna osoba wskazała na względnie równy podział domowych zadań wśród rodziców i zdolność odnalezienia się ojca w procesach wychowawczych związanych z dzieckiem niepełnosprawnym.

Większość negatywnych postaw przejawiana była w stosunku do dzieci z niepełnosprawnością. Szeroko rozumiany dystans ojców może się przejawiać brakiem komfortu w organizacji wspólnego czasu, unikaniu inicjowania zabaw z dzieckiem, chłodem emocjonalnym, po całkowity brak kontaktu i zaprzeczenie ojcostwu. Takie zachowania mają z reguły charakter stały, tylko jedna osoba opisała dystans ojca jako element procesu finalnie prowadzącego do zbudowania pozytywnej więzi: „Jest taki dystans między rodzicem a dzieckiem, to widziałam po tacie. Niby jeden i drugi był w domu, ale jakby byli obok siebie. Teraz tego nie ma [...] no ale też nie stało się nagle rok temu, to chyba był stopniowy powolny proces” (siostra 16-letniego Wojtka z zespołem Downa).

Pozostałe opinie respondentów obejmują silniejsze negatywne emocje w relacji między ojcem a niepełnosprawnym dzieckiem. Pojawiają się wspomnienia związane z wyraźną manifestacją niechęci do dziecka, jak i faworyzowaniem dzieci sprawnych: „No mój tata źle go traktował po prostu... nie bił go oczywiście, ale... mój tata, nawet nie wiem jak go określić, bardzo oschły, bardzo nieprzyjemny był, potrafił po prostu wzrokiem zabijać. [...] Kiedyś wielokrotnie słyszałam, że ojciec by chciał, żeby go oddać i: «oddaj go, obiecałaś, że go oddasz». No to mi się to nie podoba bardzo” (siostra 38-letniego Maćka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym). „Brat bardzo wielki ma kontakt z tatą, jeździ do niego. Ja jestem z nim w kontakcie. [...] ale on opiekuje się Anią tylko troszeczkę. I są z tym bardzo problemy, bo on nie chce” (siostra 10-letniej Ani z autyzmem).

Relacje ojców z dziećmi sprawnymi także nie są przez respondentów oceniane wysoko. Dominuje pogląd o braku zaangażowania w wychowanie wszystkich dzieci, także sprawnych. Respondenci mówią o braku więzi z ojcem, braku kontaktu lub o konflikcie. Doświadczeniem jednego badanego był lęk przed powrotem ojca do domu. Brat 22-letniej Andżeliki z zespołem Gregga mówi: „Pamiętam taki okres, że jak tata wracał trzeźwy z pracy, to się go bałem, bo jak był trzeźwy, to było w nim widać straszną nienawiść, a ja to czułem, jak byłem mniejszy. Tata to w ogóle jego wszystkie relacje są zaburzone, moje i siostry i mamy. Także z nim nie ma relacji po prostu, to jest osobny człowiek w jednym domu”.

O braku kontaktu świadczy opinia siostry 24-letniej Ani z zespołem Downa: „No teraz mój tata jest w szpitalu i mamy taką relację, że go nie odwiedziłam w szpitalu przez te cztery miesiące”.

Jedna respondentka ocenia stosunek ojca do niej jako znacznie przychylniejszy niż stosunek do brata z niepełnosprawnością intelektualną. Z perspektywy



czasu interpretuje jednak wspólnie spędzany czas jako próbę skompensowania obecnością córki różnych ograniczeń syna: „Przez ojca myślę, że byłam bardziej kochanym dzieckiem, kochanym, ale z czasem mam wrażenie, że mój ojciec czasem żałował, że nie byłam synem. Na przykład to się na wakacjach objawiało, bo żeśmy z ojcem kopali piłę czy wiosłowali na łódkach, to ja to z ojcem robiłam” (siostra 44-letniego Rafała z wadą genetyczną).

Z treści wywiadów wyłania się obraz ojca zagubionego w swojej roli, o znacznych trudnościach adaptacyjnych wobec problemu niepełnosprawności. Cechuje go niedojrzałość, niezdolność wzięcia wychowawczej odpowiedzialności w rodzinie lub wycofanie i bierność w codziennym życiu rodzinnym. Ojcowie dłużej przebywają w fazie kryzysu emocjonalnego, reprezentując często unikającą lub odrzucającą postawę rodzicielską.

### **Ocena postawy rodzicielskiej i roli matki**

Matki w retrospektywnej ocenie badanych wykazują duży stopień zaangażowania w proces wychowania i terapii dziecka z niepełnosprawnością. Są aktywne i zaradne w poszukiwaniu możliwych form wsparcia dla syna lub córki. Cechują je także dobra organizacja czasu i poczucie odpowiedzialności za opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością i jego rozwój. Szybciej adaptują się do funkcjonowania w rodzinie z problemem niepełnosprawności intelektualnej, przyjmują dziecko z trudnościami rozwojowymi z troską i bezwarunkową miłością. Odbiór postawy matek badanych względem brata lub siostry z niepełnosprawnością intelektualną jest pozytywny: „Mama była złotą kobietą, generalnie na pewno jakoś to przeżyła, ale nie dała po sobie poznać, silnie i twardo stąpała po ziemi, nie zauważyłam, by kiedykolwiek traktowała go inaczej albo jako «innego»” (siostra 14-letniego Dominika z zespołem Downa).

Wskazuje się na większe obciążenie matek zadaniami związanymi z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością. Respondenci zauważają niekiedy towarzyszące matkom zmęczenie, poczucie bezsilności. Bywa, że matki, przekonane o swojej zaradności, nie przyjmują pomocy od innych, co tylko pogłębia ich przemęczenie: „Matki osób niepełnosprawnych są dzielne i to jest ich zaleta i wada. To jest mądrość, mając dziecko niepełnosprawne dać sobie pomoc i tę pomoc przyjąć. To przyjęcie tego, że takie coś mnie spotkało i ta akceptacja pomocy także z zewnątrz. Moja mama nie chciała pomocy” (siostra 41-letniej Marty z MPD).

Badani doceniają poświęcenie matek, wysiłek włożony w troskę o dom i potomstwo. Są świadomi ich miłości do wszystkich dzieci, wsparcia w trudnych sytuacjach, jednak zauważają pewne różnice w podejściu do nich i do dziecka z niepełnosprawnością. Respondenci wspominają o nierównym podziale uwagi matek, często nadmiernie skoncentrowanych na dziecku z wyzwaniami rozwojowymi, przez co mają poczucie braku potrzebnej im obecności: „Wiem, że



mama starała się okazać uczucie dla nas wszystkich, ale ja jej cały czas wypominam do dziś, że tak naprawdę zawsze się skupiała na Ani, potem chyba na Rafale, a dopiero potem na mnie” (siostra 24-letniej Ani z zespołem Downa). „Z domu to tylko pamiętam relację z mamą. Choć na co dzień miała tyle obowiązków związanych z siostrą, że trochę jakbym nie miał ani siostry, ani mamy” (brat 22-letniej Andżeliki z zespołem Gregga). „To, czego mi zabrakło w życiu, to takie wychowanie do bycia pewnym siebie, bo to się chyba uzyskuje przez towarzyszenie dziecku, tak mi się wydaje. [...] w moim życiu takiej osoby nie było i być nie mogło, bo ona już była zajęta moją młodszą siostrą” (siostra 41-letniej Marty z MPD).

Skłonność do centralizacji życia rodzinnego wokół dziecka z niepełnosprawnością typowa dla koncentrycznego modelu relacji jest oceniona przez badanych jako błąd wychowawczy matek. W wywiadach wskazano także na nadmierne obarczanie sprawnych dzieci obowiązkami i odpowiedzialnością za dalsze losy rodzeństwa z niepełnosprawnością, nadmierną kontrolę nad decyzjami sprawnego potomstwa. Ponadto badani doświadczyli dwóch przeciwnych sobie postaw: jedna matka kompensowała sprawnemu dziecku brak czasu poprzez rzeczy materialne, druga zaś ograniczała materialne wsparcie na rzecz niepełnosprawnego syna. Argumentacja brzmiała następująco: „Było mi odmawiane dużo rzeczy [...] jak ja miałam do niej pretensje, że Rafał coś dostaje, a ja nie, to ona mówiła wtedy, że ona mu nic więcej jakby nie może dać przez to, jaki jest” (siostra 44-letniego Rafała z wadą genetyczną).

Dominującą negatywną postawą rodzicielską wśród matek jest nadmierne chroniąca. Matki mają tendencję do nadopiekuńczości wobec wszystkich dzieci oraz zaniżania wymagań wobec dziecka z niepełnosprawnością. Wśród matek nadopiekuńczych próba ochrony przed nietolerancją otoczenia skutkuje izolacją dziecka. Do wyróżnionej pozytywnej postawy matek należy akceptująca, która sprawia, że każde z dzieci czuje się potrzebne, równe ważne i kochane.

## Podsumowanie

W rodzinach z problemem niepełnosprawności intelektualnej dziecka, które zostały objęte badaniem, można zauważyć trudności adaptacyjne przejawiane przez ojców. W relacji respondentów ojcowie częściej od matek reprezentują negatywne postawy rodzicielskie, które mają bezpośredni wpływ na jakość funkcjonowania całej rodziny. Matki w opinii badanych charakteryzują się umiejętnościami organizatorskimi, potrafią szybko i w pełni zaakceptować fakt niepełnosprawności dziecka. W rodzinach respondentów relacje matek ze wszystkimi dziećmi mają z reguły pozytywny przebieg, mimo tendencji do nadmiernej ochrony i kontroli. Przeciwnie jest w przypadku kształtowania relacji z ojcami, którzy są skłonni do unikania interakcji i wycofania z życia rodzinnego. Stosunek do dzieci sprawnych i z niepełnosprawnością nie jest

w badanej próbie jednolity, jednak większą równowagę w jakości relacji utrzymują matki, zabiegające o prawidłowe kontakty ze wszystkimi potomkami. W badanych rodzinach zaobserwowano wszystkie modele relacji rodzin z problemem niepełnosprawności, przy czym przeważał model krytyczny i koncentryczny. Badanie bazowało na indywidualnych doświadczeniach małej próby badawczej, co wyklucza możliwość generalizacji wyników i określenia ogólnych tendencji w zachowaniu i relacjach dla całej populacji rodzin i rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, wskazuje jednak na możliwe problemy i potrzeby tej grupy.

Zasygnalizowane przez respondentów trudności w interakcjach rodzinnych i postawach rodzicielskich świadczą o wzmożonej potrzebie zapewnienia psychologicznego wsparcia rodzinom borykającym się z niepełnosprawnością dziecka. Odpowiedź na potrzebę wsparcia przebiegających w rodzinie interakcji mogłyby stanowić cykliczne warsztaty dla całej rodziny, jak i osobne dla samych rodziców oraz rodzeństwa. Taka forma wsparcia służyłaby lepszemu zrozumieniu wzajemnych zachowań, swoich oczekiwań, wzmocnieniu więzi między członkami rodziny, jak i redukcji negatywnych postaw rodzicielskich.

## Bibliografia

- Borzyszkowska, H. (2002). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym. W: D. Lotz, K. Wenta, W. Zeidler (red.), *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych* (s. 57–86). Szczecin: Kwadra.
- Cudak, S. (2011). *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*. Łódź: Wydawnictwo WSHE.
- Czerwińska, K. (2004). Sprawozdania i oceny. *Szkola Specjalna*, 3, 156–157.
- Ćwirynkało, K., Włodarczyk-Dudka, M., Arciszewska, A. (2015). Postawy rodziców wobec dzieci z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego. *Przegląd Badań Edukacyjnych*, 21, 35–59.
- Dyczewski, L. (2002). *Więź między pokoleniami w rodzinie*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Field, D. (2007). *Osobliwości rodzinne*. Warszawa: Logos.
- Flick, U. (2012). *Projektowanie badań jakościowych*. Warszawa: WN PWN.
- Furgał, M. (2012). Terapia rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. W: K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia* (s. 506–513). Wrocław: Continuo.
- Gendek, M. (2011). Relacje między rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością. W: D. Danielewicz, E. Pisula (red.), *Rodzice i rodzeństwo wobec trudności w zdrowiu i rozwoju dziecka* (s. 216–233). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Levy, D. (1943). *Maternal Overprotection*. Nowy Jork: Columbia University Press.
- Liberska, H. (2011). *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*. Warszawa: Difin.
- Płopa, M. (2008). *Więzi w małżeństwie i rodzinie: metody badań*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Pospiszyl, K. (1973). *Psychologiczna analiza wadliwych postaw społecznych młodzieży*. Warszawa: PWN.
- Suwalska-Barancewicz, D., Malina, A. (2013). Stres i postawy rodzicielskie matek i ojców osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. *Psychologia rozwojowa*, 2, 79–90. DOI: 10.4467/20843879PR.13.012.1185.

- Twardowski, A. (1991). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 21–27). Warszawa: WSiP.
- Tyszkowa, M. (red.). (1990). *Rodzina a rozwój jednostki*. Poznań: Grant CPBP .09.02.
- Wojciechowska, A., Cierpka, A. (2007). Rodzina w percepcji osób z niepełnosprawnością intelektualną – analiza porównawcza. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* (s. 101–122). Gdańsk: Harmonia.
- Williams, P.D., Graff, J.C., Stanton, A. (2010). Developmental disabilities: Effects on well siblings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33, 39–55. DOI: 10.3109/01460860903486515.
- Zakrzewska-Manterys, E. (2010). *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami społeczeństwa*. Warszawa: WUW.
- Ziemska, M. (2009). *Postawy rodzicielskie*. Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Żyta, A. (2004). *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta, A. (2010). Wspieranie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną – działalność the Sibling Leadership Network. W: A. Żyta (red.), *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności* (s. 100–110). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

#### RELACJE RODZINNE I POSTAWY RODZICIELSKIE W RETROSPEKTYWNEJ OCENIE RODZEŃSTWA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

##### *Abstrakt*

Celem artykułu jest ukazanie specyfiki relacji i więzi w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Skoncentrowano się na doświadczeniach dorosłego sprawnego rodzeństwa, które z perspektywy czasu odwołuje się do postaw rodzicielskich matki i ojca. Starano się przedstawić zwłaszcza emocjonalny i społeczny wymiar dorastania w rodzinie z niepełnosprawnym intelektualnie bratem lub siostrą.

*Słowa kluczowe:* postawy rodzicielskie, więzi rodzinne, niepełnosprawność intelektualna, rodzeństwo osoby z niepełnosprawnością intelektualną, retrospektywna ocena rodzeństwa

#### FAMILY RELATIONS AND PARENTAL ATTITUDES IN A RETROSPECTIVE ASSESSMENT OF THE SIBLINGS OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY

##### *Abstract*

The aim of this article is to present the specifics of the relationships and bonds in families that raise a child with intellectual disability. Special attention is focused on the experiences of the adult healthy siblings of the disabled, who refer to the mother's and father's parental attitudes from the perspective of time. Effort was taken to present especially emotional and social dimensions of growing up in a family with mentally disabled brother or sister.

*Key words:* parental attitudes, family relationships, intellectual disability, siblings of people with intellectual disability, siblings' retrospective assessment

MONIKA CHODYNA-SANTUS\*

## **DYSLEKSJA – ZABURZENIE UCZENIA SIĘ CZY MODA EDUKACYJNA? OSOBY Z ZABURZENIEM CZYTANIA I PISANIA W ŚWIETLE REGULACJI OGÓLNOŚWIATOWYCH, AKTÓW PRAWNYCH OBOWIĄZUJĄCYCH W POLSCE I W WIELKIEJ BRYTANII**

### **Wprowadzenie**

Dysleksja – termin pojawiający się w rozmaitych aspektach, dla jednych zaburzenie czytania i pisanie, dla innych konstrukt społeczny, w pewnych kręgach traktowana jako forma niepełnosprawności, w innych jako wymówka, bywa chorobą i zaburzeniem pozornym. Jak zauważa Uta Frith (2008, s. 72): „Nazwy i etykiety żyją własnym życiem. Łatwo nabierają znaczeń ideologicznych, podczas gdy pojęcia, do których się odnoszą, w najmniejszym nawet stopniu nie muszą być sporne. Dotyczy to również terminu «dysleksja», choć na pierwszy rzut oka trudno jest dostrzec wspólną podstawę różnych przypisywanych mu idei”. Czy regulacje prawne dotyczące osób z dysleksją stanowią rzeczywistą podstawę należnych uprawnień, czy są powodem sporów w kontekście ich adekwatności czy niezbędności? Poruszane w artykule kwestie dotyczą dysleksji rozwojowej, bez odnoszenia się do dysleksji nabytej – oznaczającej utratę rozwiniętej umiejętności czytania i pisanie na skutek ogniskowego uszkodzenia mózgu. Autorka artykułu, świadoma konieczności rozróżnienia tych zaburzeń, za Martą Łockiewicz i Katarzyną Marią Bogdanowicz (2013, s. 9), używa terminu „dysleksja”, odnosząc się do dysleksji rozwojowej, w literaturze opisywanej inaczej jako „specyficzna”, „wrodzona” czy „konstytucjonalna”. W artykule stosowane są także inne formy: specyficzne trudności/zaburzenia w uczeniu się, specyficzne trudności w czytaniu i pisaniu.

---

\* Monika Chodyna-Santus; Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, ul. Jana Karola Chodkiewicza 30, 85-064 Bydgoszcz; tel. +48 52 3419100; e-mail: mcs@ukw.edu.pl

## Definicje zaburzenia dostępne na stronach stowarzyszeń dysleksji

Wśród licznie pojawiających się wątpliwości dotyczących zaburzenia wydaje się, że to prawa osób z dysleksją wywołują najwięcej kontrowersji i emocji. Odnosząc się do aspektów prawnych opartych na uregulowaniach ogólnostanowowych, ze szczególnym uwzględnieniem tych obowiązujących w Polsce i Wielkiej Brytanii, warto zwrócić uwagę na informacje dotyczące zaburzenia zawarte na stronach towarzystw dysleksji. Są to pewnego rodzaju punkty konsultacyjne zrzeszające naukowców, praktyków, a w swoich zadaniach statutowych zakładają m.in. prowadzenie działalności na rzecz pomocy edukacyjnej i diagnostyczno-terapeutycznej dzieciom, młodzieży i osobom dorosłym ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się, jak również oferują wsparcie ich rodzicom i nauczycielom.

Polskie Towarzystwo Dysleksji ([www.ptd.edu.pl/cotojest.html](http://www.ptd.edu.pl/cotojest.html)) definiuje zaburzenie jako „specyficzne trudności w czytaniu i pisaniu u dzieci o prawidłowym rozwoju umysłowym. Spowodowane są one zaburzeniami niektórych funkcji poznawczych, motorycznych i ich integracji, uwarunkowanymi nieprawidłowym funkcjonowaniem układu nerwowego”. Na stronie internetowej widnieje dodatkowo informacja, że termin „dysleksja rozwojowa” stosuje się do określenia syndromu specyficznych trudności w uczeniu się, w obrębie których wyróżnia się trzy węższe problemy: dysleksję – specyficzne trudności w czytaniu, dysortografię – specyficzne trudności z opanowaniem poprawnej pisowni (w tym błędy ortograficzne), oraz dysgrafię – niski poziom graficzny pisma. Wśród przyczyn dysleksji wymienia się zaburzenia funkcji percepcyjno-motorycznych (sposobu postrzegania wzrokowego, słuchowego, motoryki) oraz ich współdziałania (integracji percepcyjno-motorycznej), funkcji językowych, pamięci, lateralizacji oraz orientacji w schemacie ciała i przestrzeni (tamże). To ujęcie wydaje się nie odbiegać od terminologii zaproponowanej przez Martę Bogdanowicz (2003, s. 32), założycielkę Polskiego Towarzystwa Dysleksji, która proponuje szerokie rozumienie terminu „specyficzne trudności w czytaniu i pisaniu” jako syndromu zaburzeń czytania i pisania. W obrębie tego zaburzenia wyróżniane są trzy węższe, współwystępujące trudności: dysleksja, dysortografia i dysgrafia. Co więcej, ujęcie to przydaje się w pracy nauczycieli, pedagogów i terapeutów, jest zrozumiałe i przystępne, gdyż opiera się na rozłącznym podziale objawów obserwowanych w praktyce (Bogdanowicz, 2011, s. 37).

Brytyjskie Towarzystwo Dysleksji (British Dyslexia Association, [www.bda-dyslexia.org.uk](http://www.bda-dyslexia.org.uk)) na swojej stronie internetowej przedstawia dysleksję jako „specyficzne trudności w nauce, które wpływają głównie na rozwój umiejętności czytania i innych umiejętności powiązanych z językiem. Zwykle zaburzenie jest wrodzone, a jego objawy występują przez całe życie. Charakteryzuje się trudnościami z przetwarzaniem fonologicznym, szybkim nazywaniem, szybkością przetwarzania, pamięcią roboczą oraz rozwojem umiejętności związanych

z procesami automatyzacji, które to trudności nie są współmierne z innymi zdolnościami poznawczymi jednostki. Konwencjonalne metody nauczania wydają się nieodpowiednie dla osób z dysleksją, ale objawy zaburzenia mogą zostać złagodzone poprzez dostosowaną formę wsparcia, włączając wykorzystanie nowoczesnej technologii oraz pomoc terapeutyczną”.

Informacja dotycząca zaburzenia widniejąca na stronie Europejskiego Towarzystwa Dysleksji (European Dyslexia Association, [www.eda-info.eu](http://www.eda-info.eu)) opisuje dysleksję jako „zaburzenie o podłożu neurologicznym charakteryzujące się odmiennym sposobem nabywania umiejętności związanych z czytaniem, pisanem oraz ortografią. Trudności poznawcze powodujące tę odmienność mogą również wpływać na umiejętność planowania, liczenia itp. Zaburzenie może być spowodowane przez nakładające się trudności w przetwarzaniu fonologicznym, z pamięcią roboczą, z szybkością nazywania, w uczeniu się materiału zorganizowanego w sekwencje czy z automatyzacją podstawowych umiejętności. Oprócz wymienionych kwestii, jednym z nieustannych wyzwań dla osób z zaburzeniem pozostaje funkcjonowanie w środowisku w większości nieprzychylnym dysleksji. Badacze przyznają, że istnieje wiele możliwych przyczyn dysleksji, włączając czynniki genetyczne [...]”.

### **Prawa uczniów z dysleksją**

Prawa uczniów z dysleksją łączą się nierozdzielnie z dwoma dokumentami UNESCO. Pierwszym z nich jest Deklaracja z Salamanki oraz wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych, które zostały uchwalone podczas Światowej Konferencji Dotyczącej Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych: Dostęp i Jakość, w Salamance w 1994 roku. We wstępie dokumentu znajduje się informacja, że dokument ten oparty jest na zasadzie powszechności oraz uznania „konieczności działania na rzecz «szkół dla wszystkich» – instytucji, które przyjmą każdego, będą szanować różnice, sprzyjać uczeniu i reagować na indywidualne potrzeby uczniów. Dlatego stanowią one istotny wkład w realizację idei Edukacji dla Wszystkich oraz zwiększenia efektywności nauczania w szkołach” (UNESCO, 1994). Deklaracja ta ma stanowić ogólnoswiatowy konsensus dotyczący przyszłych kierunków, w jakich powinno rozwijać się nauczanie osób o specjalnych potrzebach edukacyjnych, oraz wzór dla wszystkich państw, na podstawie którego powinny one tworzyć akty prawne dotyczące tego zagadnienia. Delegaci reprezentujący 92 kraje oraz 25 międzynarodowych organizacji ustalili m.in., że każde dziecko ma indywidualne cechy, zainteresowania, zdolności i potrzeby edukacyjne, które powinny zostać wzięte pod uwagę przy tworzeniu programów nauczania w różnych systemach edukacyjnych. Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi muszą mieć zagwarantowany dostęp do szkół, które mają im zapewnić nauczanie zorientowane na sprostanie tym potrzebom (Bogdanowicz, 2004, s. 70). Według H. Alana Saylesa, przewodni-



czącego Europejskiego Towarzystwa Dysleksji w latach 2000–2006, niektóre wytyczne z Salamanki są wyjątkowo istotne dla osób z dysleksją, wśród których wymienia m.in.: potrzebę wzięcia pod uwagę indywidualnych różnic, dostosowanie się do potrzeb ucznia, zapewnienie pomocy i wsparcia dzieciom czy właściwe przeszkolenie nauczycieli (Sayles, 2004, s. 59). Oryginalne brzmienie przytoczonych regulacji to:

„Punkt 21. Polityka oświatowa powinna w pełni uwzględniać indywidualne różnice i uwarunkowania.

Punkt 28. Programy nauczania powinny odpowiadać potrzebom dzieci, a nie odwrotnie. Dlatego szkoły powinny stwarzać szanse programowe odpowiadające dzieciom o różnych możliwościach i zainteresowaniach.

Punkt 29. Dzieci o specjalnych potrzebach powinny otrzymać dodatkową pomoc dydaktyczną w kontekście normalnego programu nauczania, a nie odrębny program. Naczelną zasadą powinno być zapewnianie wszystkim dzieciom takiego samego wykształcenia, oferując dodatkową pomoc i wsparcie tym, które tego wymagają.

Punkt 31. W celu obserwowania postępów każdego dziecka należy analizować procedury oceny. Do zwykłego procesu nauki należy włączyć ocenę opisową po to, by uczniowie i nauczyciele byli poinformowani o zakresie opanowania przedmiotu oraz po to, by określić trudności i pomóc uczniom w ich przezwyciężaniu.

Punkt 42. W trakcie ocen dokonywanych podczas studiów i nadawaniu uprawnień nauczycielskich należy uwzględnić umiejętności niezbędne do reagowania na specjalne potrzeby edukacyjne” (UNESCO, 1994).

H. Alan Sayles (2004, s. 59) dodaje, że w dokumencie dotyczącym wytycznych do działań, termin „specjalne potrzeby edukacyjne” odnosi się do wszystkich dzieci i młodych ludzi, których potrzeby wynikają z zaburzeń lub trudności w uczeniu się. Autor dodaje, że konferencja w Salamance potwierdziła prawo do edukacji zapewnione przez Powszechną Deklarację Praw Człowieka ONZ z 1948 r., jak również deklarację o zapewnieniu tego prawa wszystkim, bez względu na różnice między nimi, która została przyjęta podczas konferencji „Edukacja dla wszystkich” w Tajlandii w 1990 roku.

Kolejnym dokumentem wpływającym na regulacje oświatowe związane z uczniami z dysleksją jest Konwencja o prawach dziecka przyjęta w Nowym Jorku w 1989 r. przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych (ONZ). Ogólna idea przyświecająca uchwaleniu tej konwencji to poprawa losu dzieci na całym świecie, zapewnienie im minimum standardów z zakresie opieki i wychowania, w tym edukacji. Konwencja ta ma charakter prawotwórczy, co oznacza, że każdy kraj, który ją podpisał, musi dostosować regulacje prawne



przynajmniej do minimalnych standardów praw dziecka, które zostały w tym dokumencie uznane za niezbędne (Bogdanowicz, 2004, s. 69). Według przytoczonej autorki w dokumencie tym znajdują się dwa istotne artykuły dotyczące edukacji, do których mogą odwoływać się uczniowie z dysleksją, domagający się uwzględnienia swoich specjalnych potrzeb edukacyjnych. Wśród nich wymienia artykuły 28.1 oraz 29.1. Pierwszy z nich brzmi: „państwa-strony uznają prawo dziecka do nauki i w celu stopniowego realizowania tego prawa na zasadzie równych szans”, kolejny: „państwa-strony są zgodne, że nauka dziecka będzie ukierunkowana na: rozwijanie w jak najpełniejszym zakresie osobowości, talentów oraz zdolności umysłowych i fizycznych dziecka” (Dz.U. z 1991 r. Nr 120, poz. 526). Marta Bogdanowicz (2004, s. 70) „zasadę równych szans” wspomnianą w artykule 28 rozumie jako „prawo dziecka do edukacji z uwzględnieniem stopniowego wyrównywania różnic między uczniami, stworzenia równoważnych warunków edukacyjnych”. W odniesieniu do artykułu 29 dodaje – „dostosowanie do jego potencjalnych możliwości” (tamże, s. 70).

Polska Ustawa o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r. w „Przepisach ogólnych” w artykule 1 mówi, że system oświaty zapewnia w szczególności:

Poz. 1. Realizację prawa każdego obywatela Rzeczypospolitej Polskiej do kształcenia się oraz prawa dzieci i młodzieży do wychowania i opieki, odpowiednich do wieku i osiągniętego rozwoju.

Poz. 4. Dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych uczniów, a także możliwości korzystania z opieki psychologiczno-pedagogicznej i specjalnych form pracy dydaktycznej.

Poz. 5. Możliwości pobierania nauki we wszystkich typach szkół przez dzieci i młodzież niepełnosprawną, niedostosowaną społecznie, zagrożoną niedostosowaniem społecznym, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami (Dz.U. 2015, poz. 2156 z późn. zm.).

Na podstawie tego zapisu wydawane są rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej m.in. w sprawie szczegółowych warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy w szkołach publicznych, w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w przedszkolach, szkołach i placówkach, czy w sprawie szczegółowych sposobów dostosowania warunków i form przeprowadzania sprawdzianu i egzaminów. Regulacje te określają sposoby dostosowania wymagań edukacyjnych do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych uczniów czy formy udzielanej im pomocy psychologiczno-pedagogicznej.

W Wielkiej Brytanii obowiązuje Ustawa Oświaty (Education Act, 1996), w której część IV poświęcona jest specjalnym potrzebom edukacyjnym (*Special Education Needs*). Uznaje się w niej m.in., że dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi doświadcza znacznie większych trudności w nauce niż

większość jego rówieśników, a także ma prawo do tego, aby potrzeby te zostały zaspokojone. Adekwatna pomoc powinna być zagwarantowana dziecku w szkołach ogólnodostępnych poprzez m.in. zapewnienie odpowiedniego wsparcia edukacyjnego dostosowanego do typu trudności czy efektywnych środków nauczania. Na podstawie tych wytycznych Ministerstwo Edukacji (Department for Education) oraz Ministerstwo Zdrowia (Department of Health) wydają kodeks postępowania w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych i niepełnosprawności. Według Marty Bogdanowicz (2004, s. 71) podobnie powinno kształtować się prawodawstwo innych krajów w odniesieniu do systemów edukacji, a treściowa forma tych zapisów prawnych w ogólnym brzmieniu powinna być podobna, ponieważ opiera się na zapisie Konwencji praw dziecka ONZ. Jednakże, jak zaznacza autorka, szczegółowe akty prawne różnią się między sobą, gdyż zależą one od kultury danego kraju, działania systemu edukacji, świadomości społeczeństwa dotyczącej specjalnych potrzeb edukacyjnych, która jest kształtowana przez naukowców oraz organizacje pozarządowe zrzeszające zarówno profesjonalistów, jak uczniów z dysleksją i ich rodziców.

### **Badania dotyczące realizacji praw uczniów z dysleksją**

Warto nadmienić, że gotowość do kontrolowania stopnia realizacji praw zawartych w Konwencji wykazało Europejskie Towarzystwo Dysleksji, podejmując decyzję o rozpoczęciu badań na ten temat. W latach 2002–2003 do wszystkich członków stowarzyszenia (również do stowarzyszeń działających poza Europą) rozesłano Kwestionariusz Europejskiego Towarzystwa Dysleksji: Prawa uczniów z dysleksją rozwojową w Europie, w opracowaniu Marty Bogdanowicz w konsultacji z H. Alanem Saylesem. Otrzymano odpowiedzi z 18 krajów członkowskich, jak również z Międzynarodowego Towarzystwa Dysleksji działającego w USA oraz Brazylijskiego Towarzystwa Dysleksji. Kwestionariusz składał się z 39 pytań podzielonych na dwa obszary badawcze: część A zawierała pytania dotyczące prawnych podstaw korzystania z uprawnień przez dzieci z dysleksją, część B dotyczyła rodzajów i zakresu przyznawania tych uprawnień uczniom z dysleksją.

Podsumowując wyniki badań, opracowano klasyfikację krajów biorących udział w badaniu oraz porównano liczbę uprawnień dostępnych uczniom z dysleksją w szkołach z poszczególnych krajów. Z analiz tych wynika, że Polska i Wielka Brytania miały zbliżoną liczbę uprawnień dostępnych uczniom z dysleksją w szkole (Bogdanowicz, Sayles, 2004, s. 98). Fakt ten stanowić może podstawę do prowadzenia szczegółowych rozważań porównawczych pomiędzy tymi krajami.

Podobne badania przeprowadził w latach 2011–2013 Enrico Ghidoni, wysyłając kwestionariusz do krajów stowarzyszonych w Europejskim Stowarzyszeniu Dysleksji. Otrzymał wyniki z 12 krajów Europy. Jedno z pytań kwestionariusza

zakładało wskazanie obszarów, do których odnoszą się uprawnienia dla osób z dysleksją, takich jak szkoły, uniwersytety i miejsca pracy. Zatem ankieta, mimo że w dużej mierze dotyczyła regulacji oświatowych, rozszerzała pytania badawcze o sytuację osób dorosłych. Dokonując podsumowania sytuacji osób z dysleksją w Europie, na podstawie uzyskanych odpowiedzi z kwestionariusza lub/i informacji zamieszczonych na stronach internetowych towarzystw dysleksji, autor krótko opisał regulacje prawne dotyczące osób z dysleksją w krajach europejskich. Ze względu na potrzeby tego artykułu dalej zostaną przedstawione informacje dotyczące sytuacji w Polsce i w Wielkiej Brytanii, uzyskane w toku badań przez Enrico Ghidonię. Mimo że Polska nie odesłała ankiety, autor opisał Polskę jako kraj, gdzie świadomość dysleksji jest dość powszechna, co, jak ocenia, jest rezultatem działań Polskiego Towarzystwa Dysleksji. Według Ghidonię pomoc osobom z dysleksją o różnym stopniu jej nasilenia jest zapewniana w domach, w szkołach, zarówno indywidualnie, jak i w klasach terapeutycznych czy w poradniach. Wiele aktów prawnych przyjętych w Polsce, wśród których wymienia Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 15 stycznia 2001 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (obecnie: Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 kwietnia 2013 r. z późn. zm. oraz Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. – przyp. M.Ch.-S.), umożliwiło opracowanie szczegółowych zasad diagnozowania dysleksji przez specjalistów z państwowych oraz prywatnych poradni, zwolnienie z nauki drugiego języka obcego uczniów z wadą słuchu, jak i głęboką dysleksją rozwojową. Ustawa nakłada również na nauczycieli obowiązek dostosowania nauczania do indywidualnych potrzeb uczniów z zaburzeniami uczenia się. Autor zauważa również, że sytuacja na polskich uniwersytetach jest mniej sprzyjająca osobom z dysleksją, gdyż przytoczone regulacje obowiązują tylko w szkołach, nie obejmują zaś uczelni wyższych (Ghidoni, 2013, s. 342). W publikacji Ghidoni nie odnosi się do innych rozporządzeń, dotyczących zaburzenia dysleksji w kontekście polskiego systemu edukacji, m.in. do obowiązującego wówczas Rozporządzenia Ministerstwa Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy oraz przeprowadzania sprawdzianów i egzaminów w szkołach publicznych, które obecnie funkcjonuje jako Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 10 czerwca 2015 r. w sprawie szczegółowych warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy w szkołach publicznych. Warto jednak wziąć pod uwagę, że sytuacja studentów z dysleksją na wyższych uczelniach w Polsce i w Europie była tematem dyskusji panelowych pełnomocników rektorów ds. studentów niepełnosprawnych polskich uczelni wyższych oraz ekspertów podczas Międzynarodowej Konferencji „Dysleksja w wieku dorosłym” w Gdańsku w dniach 28–29 listopada 2009 roku.

## Ograniczenie liczby opinii o dysleksji

W 2015 r., podtrzymując konieczność dostosowania wymagań edukacyjnych do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych dla ucznia z opinią o specyficznych trudnościach w uczeniu się, wprowadzono w Polsce istotne zmiany dotyczące wieku uczniów, którym wydawana może być opinia z poradni psychologiczno-pedagogicznej. Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej z dnia 10 czerwca 2015 r., w sprawie szczegółowych warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy w szkołach publicznych opinia poradni psychologiczno-pedagogicznej o specyficznych trudnościach w uczeniu się może być wydana uczniowi nie wcześniej niż po ukończeniu klasy III szkoły podstawowej i nie później niż do jej ukończenia. Tym samym starano się ograniczyć zjawisko wzrostu liczby wydawanych opinii świadczących o trudnościach czytania i pisanja tuż przed egzaminem gimnazjalnym, co stanowi, jak się wydaje, powód największych sporów, ponieważ to właśnie wyniki tego egzaminu umożliwiają naukę w wybranej klasie w dalszym etapie nauczania. Egzamin ten „pozwalają nie tylko na uczniowską i nauczycielską refleksję dotyczącą dotychczasowego kształcenia, ale – jako sformułowana poza szkołą bezstronna informacja o osiągnięciach uczniów – jest brany pod uwagę przy rekrutacji do szkół ponadgimnazjalnych” (Centralna Komisja Egzaminacyjna, 2002). Opinia z poradni psychologiczno-pedagogicznej uprawnia do uzyskania w trakcie egzaminu specjalnych dostosowań (m.in. zaznaczanie odpowiedzi do zadań zamkniętych w zeszytach zadań egzaminacyjnych, bez przenoszenia ich na kartę odpowiedzi, przedłużenie czasu egzaminu, zastosowanie szczegółowych zasad oceniania rozwiązań zadań otwartych uwzględniających specyficzne trudności w uczeniu się). Dokonując szczegółowej analizy sprawozdań Centralnej Komisji Egzaminacyjnej (2002, 2016) dotyczących osiągnięć uczniów kończących gimnazjum można zauważyć, że liczba uczniów przystępujących do egzaminu z opinią dotyczącą specyficznych trudności w uczeniu wzrosła z 7,4% w 2002 r. do 15,3% w 2016 roku. Opisane wcześniej obostrzenie, dotyczące ograniczeń wiekowych ucznia ubiegającego się o opinię o specyficznych trudnościach w uczeniu się, zostało uchylone wraz z wejściem w życie Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 25 sierpnia 2017 roku.

## Opinie a orzeczenia

W kontekście uregulowań prawnych obowiązujących w Polsce warto zwrócić uwagę, że w dyskusji dotyczącej zaburzenia zdarza się niewłaściwe użycie terminu „orzeczenie” w zamian za „opinia”. Nieprawidłowe posługiwanie się określeniem „orzeczenie” w odniesieniu do zaświadczeń uzyskanych w poradniach psychologiczno-pedagogicznych potwierdzających trudności na tle dys-

lektycznym można zauważyć m.in. w artykułach publicystycznych, a nawet naukowych. Choć wydawać się to może subtelną, jest jednak znaczącą różnicą. Opinie wydawane przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne dotyczą m.in. nauki w klasie terapeutycznej, dostosowania wymagań edukacyjnych do indywidualnych potrzeb psychofizycznych ucznia, przystąpienia ucznia z zaburzeniami rozwojowymi lub specyficznymi trudnościami w uczeniu się do egzaminu gimnazjalnego w warunkach i formie dostosowanych do jego indywidualnych potrzeb psychofizycznych. Orzeczenia natomiast dotyczą potrzeby kształcenia specjalnego, indywidualnego obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego, indywidualnego nauczania lub potrzeby zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Odnoszą się one do uczniów niesłyszących i słabosłyszących, niewidzących i słabowidzących, niepełnosprawnych ruchowo, niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim, umiarkowanym, znacznym, z autyzmem, z niepełnosprawnościami sprzężonymi, zagrożonych niedostosowaniem społecznym, niedostosowanych społecznie (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, Dz.U. 2017, poz. 1743). W przytoczonych fragmentach artykułów publicystycznych autorzy tekstów, nie dostrzegając różnicy pomiędzy wyżej opisanymi dokumentami wydawanymi przez zespoły poradni psychologiczno-pedagogicznych, używają terminu „orzeczenie” w odniesieniu do zaświadczenia wydawanego uczniom z trudnościami typu dyslektycznego:

- „W Polsce od lat wzrasta liczba uczniów ze zdiagnozowaną dysleksją. Ilu z nich zdobyło takie orzeczenie nieuczciwie, tego nikt nie wie, ale i tak w obiegowej opinii, każdy może sobie coś takiego załatwić i potem w szkole liczyć na ulgi” (Krzyszkowska, 2010).
- „Od 1 września uczniowie, którzy zmagają się z dysleksją, dysgrafią, dyskalkulią i dysortografią będą mieli łatwiej. Dlaczego? Już nie będą musieli odnawiać orzeczeń o dysfunkcji, które dostawali z poradni psychologiczno-pedagogicznych. Będą one wydawane raz na cały okres nauki” (Odincowa, Sklepik, 2011).
- „W Krakowie już co czwarty uczeń ma orzeczenie dysleksji, we Wrocławiu – co piąty. W Warszawie dyslektyków jest najwięcej – ok. 30 proc.” (Suchecka, 2013).
- „W 2002 r. w Polsce orzeczenie o dysleksji miało trochę ponad 7 proc. uczniów, dziś już nawet ok. 15 proc. Gdzie jest ich najwięcej” (Newsweek, 2013).
- „[...] zalewająca szkoły fala przypadków, w których niemal co drugi uczeń w klasie ma orzeczenie o tym, że przejawia on jakąś dysfunkcję. Trudno oprzeć się wrażeniu, że dysleksja, dysgrafia, dysortografia, dyskalkulia jest wydawana przez różnej maści pedagogów prawie na życzenie rodziców, którzy szukają dla dzieci sposobów, jak poprawić ich wyniki, zwiększyć szanse na egzaminie” (Galarowicz, 2016).



## Dysleksja – niepełnosprawność

Analizując sytuację osób z dysleksją w Wielkiej Brytanii, należy zaznaczyć, że zgodnie z Ustawą o przeciwdziałaniu dyskryminacji na tle niepełnosprawności (Disability Discrimination Act, 1995), późn. Ustawa Równości (Equality Act, 2010), zaburzenie to w świetle obowiązujących norm prawnych jest kwalifikowane jako forma niepełnosprawności. Opierając się na informacjach uzyskanych z kwestionariusza, Ghidoni zauważa, że w kraju tym od dłuższego już czasu istnieje świadomość specyficznych zaburzeń czytania i pisania wynikająca z powszechnego występowania zjawiska. Aktywność Brytyjskiego Towarzystwa Dysleksji przyczyniła się do powstania szkół uwzględniających potrzeby uczniów z dysleksją – szkół przyjaznych uczniom z dysleksją. Autor zwraca uwagę na Ustawę o specjalnych potrzebach edukacyjnych i niepełnosprawnościach (Special Educational Needs and Disability Act, 2001), w której została przyjęta regulacja przeciw dyskryminacji osób niepełnosprawnych w szkołach i innych instytucjach edukacyjnych oraz na studiach wyższych, nakładająca m.in. obowiązek wprowadzenia odpowiednich dostosowań, w celu zapewnienia pomocy osobom z trudnościami (Ghidoni, 2013, s. 345). Ustawa ta wprowadzała konieczność uwzględniania potrzeb uczniów z dysleksją w szkołach, jak również miała istotne znaczenie dla osób z dysleksją ubiegających się o miejsce na uniwersytecie, jak i o późniejsze wsparcie. Obecnie istotne są również: Children and Families Act (2014) (Ustawa o dzieciach i rodzinie, z częścią 3: Dzieci i młodzież ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – Children and Young People in England with Special Educational Needs or Disabilities), jak również The Children and Families Act and the new SEND Code of Practice (Kodeks praktyk oparty na 3. części ustawy o dzieciach i rodzinie) oraz Special Educational Needs and Disability Code of Practice: 0 to 25 years 2015 (Specjalne potrzeby edukacyjne oraz Kodeks praktyk dotyczący niepełnosprawności osób do 25. r.ż.).

Ghidoni (2013, s. 345) przedstawia również informacje zamieszczone w Ustawie Równości (Equality Act, 2010), której regulacje wprowadzają obowiązek pomocy studentom uczelni wyższych w formie wsparcia IT, asystenta i specjalnych warunków egzaminacyjnych, jak również dotyczą konieczności zapewnienia odpowiednich warunków pracy osobom z niepełnosprawnością (w tym z dysleksją), a przepisy z niej wynikające stanowią o ochronie prawnej wymienionych pracowników.

W ostatnim czasie nieprzestrzeganie przytoczonych regulacji dotyczących konieczności wprowadzenia odpowiednich dostosowań dla osób z dysleksją staje się powodem coraz liczniejszych orzeczeń sądowych. Jedną z ostatnich spraw tego typu jest m.in. sprawa Meseret Kumulchew, pracownicy kawiarni Starbucks w Londynie. Kobieta, która ze względu na swoją dysleksję popełniła błędy w raportach, została oskarżona przez kierownictwo o fałszowanie sprawozdań, na skutek czego zmniejszono jej liczbę obowiązków i zasugerowano

przekwalifikowanie. Meseret pozwała kawiarnię, gdyż, jak twierdziła, jej pomyłki wynikały z dysleksji, a nie ze złej woli. Co więcej, zapewniała, że nie ukrywała przed pracodawcą swojego zaburzenia. Sąd uznał, że pracodawca nie wprowadził odpowiednich dostosowań na stanowisku pracy do zaburzeń, na które cierpiała kobieta, i doszło do dyskryminacji (Weaver, 2016).

Odnosząc się do szczegółowych form pomocy uczniom z dysleksją, Ghidoni (2013) wymienia możliwość korzystania m.in. z komputera, map myśli, schematów, zwolnienia z głośnego czytania na forum klasy, wydłużonego czasu podczas egzaminów o 25% (w porównaniu do całego czasu przewidzianego na egzamin), czy możliwość popełnienia błędów ortograficznych. Zaznacza, że studenci z zaburzeniami uczenia się mogą liczyć na wsparcie finansowe pokrywające koszty zakupu środków niezbędnych do nauki.

### **Dysleksja a Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania (ICF)**

Wydaje się, że aspekt uwarunkowań prawnych może mieć ważne znaczenie dla społecznego postrzegania dysleksji. W tym kontekście warto również wspomnieć o deklaracji polskiego Ministerstwa Edukacji Narodowej podczas Ogólnopolskiej Debaty o Edukacji (MEN, [men.gov.pl](http://men.gov.pl)). Zapowiedź ta dotyczy włączenia diagnozy funkcjonalnej jako podstawy wsparcia dziecka z wykorzystaniem Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF). Możliwość wykorzystania tego narzędzia w kontekście dysleksji, zwłaszcza w świetle prowadzenia badań porównawczych w różnych krajach, wydaje się wyjątkowo interesująca, ponieważ w swoich założeniach ma ono umożliwić ocenę funkcjonowania i niepełnosprawności w skali jakościowej, ilościowej, jak również zapis w języku międzynarodowym w formie kodów oraz porównywanie wyników w skali jednostkowej i makro. Przyjmując założenia, że dokłada się wszelkich starań, aby w tworzeniu tego języka osiągnąć możliwy konsensus zarówno wśród badaczy i ekspertów dobierających kategorie opisu, jak i, co istotne, wśród osób, których stan zdrowia lub niepełnosprawność mają być przedmiotem opisu, daje to nadzieję, że „zarówno twórcy, kontynuatorzy, jak i realizatorzy programów badawczych traktują ten system klasyfikacji jako otwarty i rozwijający się system wiedzy” (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013, s. 6). W opinii autorki tego artykułu wyjątkową wartością wspomnianego narzędzia jest szansa na jego wykorzystanie w działaniach wielodyscyplinarnych zespołów diagnostyczno-terapeutycznych oraz edukacyjnych, co w przypadku dysleksji, jako zaburzenia będącego obszarem badań z zakresu psychologii, pedagogiki, neurologii, a także leżącego wśród zainteresowań praktyków i terapeutów, może stać się niezmiernie cenne. Być może wykorzystanie tego narzędzia stworzyłoby szansę na wyjaśnienie wielu kontrowersji wokół dysleksji wymienionych przez Grażynę Krasowicz-Kupis (2013, s. 15), m.in.:



- „Czy niezależny tryb trudności w uczeniu się pod nazwą dysleksja jest możliwy do określenia?”
- Czy możliwe jest trafne zdefiniowanie dysleksji?
- Czy jest możliwe określenie mechanizmów dysleksji?
- Czy istnieje jednoznaczny obraz kliniczny zaburzenia?
- Czy rzeczywiście dysleksja może mieć istotny wpływ na funkcjonowanie człowieka?”

Opisanie dysleksji już nie wyłącznie jako odrębnej jednostki nozologicznej w klasyfikacjach chorób i zaburzeń (Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych – ICD 10, oraz Diagnostycznym i Statystycznym Podręczniku Zaburzeń Psychiczych – DSM V), lecz w połączeniu z innymi obszarami sklasyfikowanymi: funkcjami organizmu, strukturami ciała, aktywnością i uczestniczeniem oraz czynnikami środowiskowymi i osobowymi daje ogromne możliwości. W tym sensie słowa Uty Frith (za: Krasowicz-Kupis, 2013, s. 13): „definiowanie dysleksji na pojedynczym poziomie wyjaśnienia – biologicznym, poznawczym czy behawioralnym – będzie zawsze prowadziło do paradoksów. Dla pełnego zrozumienia dysleksji potrzebujemy połączenia tych trzech poziomów oraz rozważenia wpływu czynników kulturowych, które mogą zaostrzać lub osłabiać ten stan [...]” zdają się być pewnego rodzaju potwierdzeniem zasadności włączenia Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia dla pełniejszego opisu zaburzenia dysleksji. W tym kontekście warto odwołać się do społecznego czy funkcjonalnego modelu niepełnosprawności, który umożliwia postrzeganie osoby nie jedynie przez pryzmat jej deficytów, choroby czy ograniczeń, lecz w sposób całościowy – z jej umiejętnościami, uzdolnieniami i pragnieniami (Smart, za: Wiliński, 2010, s. 48).

## Podsumowanie

W dyskursie dotyczącym dysleksji trudno nie zauważyć licznych kontrowersji i niejednomysłności czy nawet pewnego rodzaju sporów toczących się zarówno w przestrzeni społecznej, jak i na gruncie naukowym. Jednym z powodów tych polemik mogą być postawy wobec regulacji prawnych, traktowanych jako forma przywilejów, o czym świadczyć mogą pojawiające się kontrowersyjne ujęcia zaburzenia, m.in.: dysleksja przedegzaminacyjna, dysleksja marketingowa (Tarkowski, Jacewicz, 2008, s. 247), dysleksja fałszywa (Krasowicz-Kupis, 2013, s. 180; Ogonowski, 2011, s. 257), dysleksja postrzegana jako forma oszustwa (Groenwald, 2008, s. 252). Postrzeganiu regulacji prawnych jako swojego rodzaju ulgi czy formy przywilejów przeciwstawia się Marta Bogdanowicz: „Proszę nie używać słowa przywileje, bo to od razu negatywnie nastawia środowisko dziecka i wywołuje zazdrość. Szkoła nie daje takiemu dziecku żadnych przywilejów, a ma dostosować wymagania do możliwości dziecka” (Krzysz-

kowska, 2010). Sytuacja postrzegania zaburzenia z różnych perspektyw zdaje się również mieć potwierdzenie w słowach Angeli Fawcett (2008, s. 27): „Jedno z głównych napięć w badaniach nad dysleksją ma swoje źródło w istnieniu potencjalnie sprzecznych punktów widzenia, które próbujemy ze sobą pogodzić. Są one reprezentowane przez naukowców i praktyków, rodziców i nauczycieli, psychologów, dyrektorów szkół, lokalne władze oświatowe oraz rząd. Ponieważ wszyscy mają odmienne plany, zazwyczaj znajdują się w opozycji do siebie”.

Skoro zatem dysleksja wywołuje tyle emocji i napięć, a zaburzenie to w opinii publicznej coraz częściej postrzega się w kontekście regulacji oświatowych oraz dostosowań edukacyjnych, celowym wydaje się zwrócenie uwagi na programy wczesnej diagnozy dysleksji oraz działania o charakterze profilaktycznym, które mogłyby zapobiec nasilaniu się zaburzeń o charakterze dyslektycznym. Działania profilaktyczne wydają się szczególnie istotne obecnie, gdy rozwój techniczny przyczynił się do ograniczenia naturalnych okazji do usprawniania funkcji leżących u podstaw złożonych czynności pisania i czytania, w tym funkcji wzrokowych, słuchowych i motorycznych. Dzieci przebywające głównie w skomputeryzowanym świecie nowoczesnych urządzeń pozbawione są okazji do zabaw manipulacyjnych czy ćwiczeń usprawniających sprawności grafomotoryczne. Oczywiście rozwój technologii informacyjnych sprawił, że pewne czynności zostały uproszczone, m.in. poprzez wprowadzenie oprogramowania do edycji tekstu (np. MS Word), do automatycznego rozpoznawania mowy (np. Windows Speech Recognition) czy tzw. audiobooków, jednak nadal czytanie i pisanie jest jedną z podstawowych umiejętności w naszym kręgu kulturowym, mimo tendencji do wypierania kultury tekstu przez kulturę obrazu. Wdrożenie programów wczesnej diagnozy dysleksji umożliwia objęcie dzieci z grupy ryzyka dysleksji odpowiednią formą terapii na wczesnym etapie edukacyjnym zwiększając efekty prowadzonych działań profilaktycznych i terapeutycznych. W Polsce najnowszymi programami diagnozy dysleksji są narzędzia przygotowane przez Instytut Badań Edukacyjnych (IBE, 2016), w tym bateria testów fonologicznych, bateria testów czytania, test umiejętności na starcie szkolnym, test pamięci roboczej oraz skala prognoz edukacyjnych. Czy jednak wszystkie te działania można uznać za wystarczające? W świetle tych okoliczności dyskusja dotycząca dysleksji wydaje się nieunikniona i przybiera na sile przy każdej niemal ingerencji w regulacje oświatowe wpływające na funkcjonowanie podmiotów edukacji. W toczącym się dyskursie, niezależnie od postaw czy zapatrywań względem zaburzenia nie sposób nie zauważyć informacji, zgodnie z którymi osoby z dysleksją stanowią 10–15% populacji, z czego 4% to osoby z dysleksją głęboką (Polskie Towarzystwo Dysleksji, 2016). Z szacunków tych wynika, że niebagatelnie liczna grupa wykazuje objawy trudności czytania i pisania, spełniając tym samym określone diagnostyczne kryteria. My? Oni? Inni? Nieistotni...?

## Bibliografia

- Bogdanowicz, K.M. (2011). *Dysleksja a nauczanie języków obcych*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Bogdanowicz, M. (2003). Specyficzne trudności w czytaniu i pisaniu – dysleksja rozwojowa. W: T. Gałkowski, G. Jastrzębowska (red.), *Logopedia – pytania i odpowiedzi*. T. 2. (s. 491–535). Opole: Wydawnictwo UO.
- Bogdanowicz, M. (2004). Prawa uczniów z dysleksją rozwojową w Europie na podstawie Kwestionariusza Europejskiego Towarzystwa Dysleksji. W: *Prawa uczniów z dysleksją w Europie*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Bogdanowicz, M., Sayles, H.A. (red.). (2004). *Prawa uczniów z dysleksją w Europie*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Chodyna-Santus, M. (2014). Dysleksja w mediach. *Przegląd Pedagogiczny*, 2, 249–266.
- Diagnostic and Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – DSM V*. (2013). Arlington: American Psychiatric Association.
- Fawcett, A. (2008). Dysleksja oraz umiejętność czytania i pisania. Podstawowe zagadnienia. W: G. Reid, J. Wearmouth (red.), *Dysleksja. Teoria i praktyka* (s. 25–50). Gdańsk: GWP.
- Frith, U. (2008). Rozwiązywanie paradoksów dysleksji. W: G. Reid, J. Wearmouth (red.), *Dysleksja. Teoria i praktyka* (s. 71–101). Gdańsk: GWP.
- Ghidoni, E. (2013). Leggi e norme per la dislessia in Europa Un'indagine in 13 Paesi e sintesi delle situazioni. *Dislessia*, 10(3), s. 333–351.
- Groenwald, M. (2008). Egzaminacje szkolne jako gra. W: D. Klus-Stańska (red.), *Dokąd zmierza polska szkoła* (s. 251–273). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Krasowicz-Kupis, G. (2013). *Psychologia dysleksji*. Warszawa: WN PWN.
- Łockiewicz, M., Bogdanowicz, K.M. (2013). *Dysleksja u osób dorosłych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. Pobrane z [http://www.pfon.org/images/dodatki/20140723\\_icf.pdf](http://www.pfon.org/images/dodatki/20140723_icf.pdf) (dostęp: 22.12.2016).
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych. *Rewizja 10*. ICD-10. (2008). Kraków: Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne Vesalius.
- Ogonowski, B. (2011). Jak (nie)fabrykować dyslektyków? W: M.B. Pecyna (red.), *Dysleksja rozwojowa fakt i tajemnica diagnostyce psychologiczno-pedagogicznej* (s. 256–267). Opole: Wydawnictwa WSZiA w Opolu.
- Sayles, H.A. (2004). Dysleksja i niepełnosprawność w Europie. W: M. Bogdanowicz, H.A. Sayles (red.), *Prawa uczniów z dysleksją w Europie* (s. 55–67). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Tarkowski, Z., Jacewicz, M. (2008). Dysleksja a marketing. W: G. Krasowicz-Kupis, I. Pietras (red.), *Zrozumieć, żeby pomóc* (s. 242–250). Gdynia: Wydawnictwo Pedagogiczne OPERON.
- Wiliński, M. (2010). Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny. W: A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności* (s. 15–59). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Wilmowska-Pietruszyńska, A., Bilski, D. (2013). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 7, 5–20.

## Netografia

- British Dyslexia Association. <http://www.bdadyslexia.org.uk/dyslexic/definitions> (dostęp: 01.12.2016).
- Centralna Komisja Egzaminacyjna. (2002). [http://www.bip.cke.edu.pl/bip\\_download.php?id=818](http://www.bip.cke.edu.pl/bip_download.php?id=818) (dostęp: 02.01.2017).
- Centralna Komisja Egzaminacyjna. (2016). [https://cke.gov.pl/images/\\_EGZAMIN\\_GIMNAZJALNY/Informacje\\_o\\_wynikach/2016/Sprawozdanie%20z%20egzaminu%20gimnazjalnego\\_2016](https://cke.gov.pl/images/_EGZAMIN_GIMNAZJALNY/Informacje_o_wynikach/2016/Sprawozdanie%20z%20egzaminu%20gimnazjalnego_2016) (dostęp: 02.01.2017).

- European Dyslexia Association. <http://www.eda-info.eu/what-is-dyslexia> (dostęp: 03.05.2016).
- Galarowicz, L. (2016). *Ocalić polską szkołę*. <http://www.rp.pl/Publicystyka/307149869-Ocalic-polska-szkole.html>, 14.07 (dostęp: 29.05.2017).
- Instytut Badań Edukacyjnych. <http://eduentuzjasci.pl/pracowniatestow> (dostęp: 01.12.2017).
- Krzyszkowska, R. (2010). *Taktyka na dysleksyja*. [http://www.opoka.org.pl/biblioteka/I/ID/pk201039\\_dysleksja.html](http://www.opoka.org.pl/biblioteka/I/ID/pk201039_dysleksja.html), 27.09 (dostęp: 21.12.2016).
- Ministerstwo Edukacji Narodowej. <https://men.gov.pl/ministerstwo/informacje/podsumowanie-ogolnopolskiej-debaty-o-edukacji.html> (dostęp: 02.11.2016).
- Newsweek. (2013). *Dysleksja – choroba metropolii?* <http://polska.newsweek.pl/dysleksja---choroba-metropolii-,103813,1,1.html>, 25.04 (dostęp: 19.03.2016).
- Odincowa, O., Sklepik, K. (2011). *Orzeczenie o dysleksji? Teraz dadzą na cały okres nauki!* <http://www.gloswielkopolski.pl/artukul/440726,orzeczenie-o-dysleksji-teraz-dadza-na-caly-okres-nauki.id,t.html>, 19.08 (dostęp: 04.05.2016).
- Polskie Towarzystwo Dysleksji. <https://www.ptd.edu.pl/cotojest.html> (dostęp: 01.12.2016).
- Sucecka, J. (2013). *Epidemia dysleksji w dużych miastach*. <http://wyborcza.pl/1,75400,2264931.html>, 25.04 (dostęp: 24.10.2014).
- Weaver, M. (2016). *Dyslexic employee wins discrimination case Starbucks*. <http://www.theguardian.com/society/2016/feb/09/dyslexic-employee-wins-discrimination-case-starbucks>, 09.02 (dostęp: 28.05.2016).

### Akty prawne

- Children and Families Act (2014). (UK Public General Act 2014 c. 6). <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/6/contents/enacted> (dostęp: 04.11.2016).
- Disability Discrimination Act.(1995). (UK Public General Act 1995 c. 50). <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1995/50/contents> (dostęp: 04.11.2016).
- Education Act (1996). (UK Public General Act 1996 c.56).
- Equality Act (2010). (UK Public General Act 2010 c.15). <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2010/15/contents> (dostęp: 04.11.2016).
- Konwencja o prawach dziecka przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r. (Dz.U. 1991 nr 120, poz. 526).
- Rozporządzenie Ministerstwa Edukacji Narodowej z dnia 15 stycznia 2001 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz.U. 2001 nr 13, poz. 110).
- Rozporządzenie Ministerstwa Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy oraz przeprowadzania sprawdzianów i egzaminów w szkołach publicznych (Dz.U. 2010 nr 228, poz. 1491).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 kwietnia 2013 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz.U. 2013, poz. 532).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 10 czerwca 2015 r. w sprawie szczególnych warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy w szkołach publicznych (Dz.U. 2015, poz. 843).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz.U. 2017, poz. 1743).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz.U. 2017, poz. 1591).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 25 sierpnia 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie szczególnych warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy w szkołach publicznych (Dz.U. 2017, poz. 1651).

- Special Educational Needs and Disability Code of Practice: 0 to 25 Years (DFE-00205-2013). <https://www.gov.uk/government/publications/send-code-of-practice-0-to-25> (dostęp: 04.11.2016).
- Special Educational Needs and Disability Act 2001. (UK Public General Act 2001 c.10). <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2001/10/contents> (dostęp: 05.06.2018).
- UNESCO. (1994). Deklaracja z Salamanki oraz wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych przyjęte przez Światową Konferencję Dotyczącą Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych: Dostęp i jakość. Salamanka, 7–10 czerwca 1994 r. UNESCO 1994. <http://www.eurosprawni.org/pl/prawo/314-deklaracja-z-salamanki-oraz-wytyczne-dla-dzialan-w-zakresie-specjalnych-potrzeb-edukacyjnych> (dostęp: 04.11.2016).
- Ustawa o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r. (Dz.U. 2015, poz. 2156 z późn. zm.).

## DYSLEKSJA – ZABURZENIE UCZENIA SIĘ CZY MODA EDUKACYJNA? OSOBY Z ZABURZENIEM CZYTANIA I PISANIA W ŚWIETLE REGULACJI OGÓLNOŚWIATOWYCH, AKTÓW PRAWNYCH OBOWIĄZUJĄCYCH W POLSCE I W WIELKIEJ BRYTANII

### *Abstrakt*

Dysleksja – termin pojawiający się w rozmaitych aspektach, dla jednych zaburzenie czytania i pisania, dla innych konstrukt społeczny, w pewnych kręgach traktowana jako forma niepełnosprawności, w innych jako wymówka, bywa chorobą i zaburzeniem enigmą. Pojęcie powszechnie używane w szkołach, w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, raportach oświatowych, aktach prawnych, dyskursie medialnym czy potocznym. Wśród licznie pojawiających się wątpliwości dotyczących zaburzenia wydaje się, że prawa przysługujące osobom z dysleksją wywołują wiele kontrowersji i emocji. Autorka artykułu wskazując na uregulowania ogólnościowe, ze szczególnym uwzględnieniem aktów prawnych obowiązujących w Polsce i Wielkiej Brytanii, przedstawia sytuację osób z dysleksją w środowisku szkolnym oraz w miejscu pracy. Zauważa również, że regulacje prawne stanowią zarówno podstawę należnych im uprawnień, jak i bywają powodem sporów w kontekście ich adekwatności i niezbędności. Artykuł stanowi swojego rodzaju wgląd w aspekt uregulowań prawnych dotyczących zaburzenia z uwzględnieniem społecznych napięć czy wątpliwości ich dotyczących.

*Słowa kluczowe:* dysleksja, prawa i regulacje, akty prawne

## DYSLEXIA – A LEARNING DISABILITY OR AN EDUCATIONAL TREND? PEOPLE WITH READING AND WRITING DISORDERS IN THE LIGHT OF WORLDWIDE REGULATIONS AND THE LEGISLATIVE ACTS APPLIED IN POLAND AND GREAT BRITAIN AS WELL AS IN THE SOCIAL PERCEPTION

### *Abstract*

Dyslexia – a term appearing in various aspects, for some – a disorder of reading and writing, for others – a social construct, in some areas regarded as a disability, in others as an excuse, perceived as a disease or a mystery disorder. The term used in scientific fields, educational units, in the educational reports and acts, as well as in the media and common discourse. Among arising doubts concerning the disorder, the rights of people with dyslexia bring on the controversy and emotions. The article points to the worldwide regulations, with emphasis on legislative acts applied in Poland and the UK, shows the situation of people with dyslexia in schools and the workplace. It also shows that the regulations constitute both the basis of due rights as well as cause disputes in the context of their appropriateness and necessity. The article is an insight into the aspects of legal regulations concerning the disorders and the social tensions or doubts concerning them.

*Key words:* dyslexia, rights and regulations, legislative acts, social perception

## **RECENZJE I POLEMIKI**

KAZIMIERZ POSPISZYL\*

Clarissa Sammut Scerri, Arlene Vetere, Angela Abela, Jan Cooper (2017). *Intervening after Violence: Therapy for Couples and Families*. Springer International Publishing

Spośród wielu ukazujących się na rynku księgarskim i w sieci internetowej publikacji poświęconych terapii rodziny na szczególną uwagę zasługuje wydana w 2017 r. praca, której polski tytuł najlepiej chyba brzmiałby: *Pomoc po aktach przemocy. Terapia par i rodziny*. Książka ta ukazała się w ramach serii publikowanej przez światowej renomy wydawnictwo Springer: *Focussed Issues in Family Therapy*, czyli: *Węzłowe problemy terapii rodziny*.

Praca ta wyróżnia się przede wszystkim tym, że jej autorki starają się konsekwentnie skupiać na przezwyciężaniu skutków przemocy w rodzinie, podczas gdy większość publikacji na ten temat koncentruje się na zapobieganiu temu rodzajowi przemocy i łagodzeniu jej. Na szczęście jednak dla omawianej pracy owo skupienie się na przezwyciężaniu negatywnych skutków przemocy nie zaciemnia faktu, że rezultaty tego działania zapobiegają w sposób istotny pojawieniu się kolejnych, niebezpiecznych dla funkcjonowania rodziny zdarzeń.

Bardzo ważną zaletą recenzowanej książki jest to, że przedstawione w niej zostały konkretne doświadczenia kliniczne oraz wyniki badań prowadzonych przez autorki specjalizujące się w systemowej terapii rodziny. Niektóre z omówionych doświadczeń stanowią opis wcześniej wprowadzonych w życie pomysłów, które na stałe weszły do praktyki oddziaływań terapeutycznych, co wyraźnie podnosi walor publikacji.

Monografia składa się z dziewięciu rozdziałów. Pierwszy – wprowadzający – napisany jest przez Clarisę Sammunt-Seerri (dziekan Wydziału Studiów nad Rodziną Uniwersytetu Maltańskiego i praktykującą terapeutkę). Główną jego ideą jest, po pierwsze, wykazanie na podstawie zebranego przez autorkę

---

\* Kazimierz Pospiszyl; Wyższa Szkoła Menedżerska, ul. Kawęczyńska 36, 03-727 Warszawa; tel. +48 22 5900700



materiału klinicznego, że przemoc w rodzinie ma różne oblicza, uzależnione zarówno od stopnia intymności związków pomiędzy członkami rodziny, jak i od płci oraz wieku dzieci, które są świadkami lub uczestnikami aktów przemocy. Po drugie zaś – ciekawe i pomysłowe wskazanie na to, że owe różnice w relacjach interpersonalnych poszczególnych członków rodziny zabarwiających na swój niepowtarzalny sposób przebieg aktów przemocy mogą być wykorzystane w skutecznym zapobieganiu tym niepożądanym zjawiskom.

Drugi rozdział, napisany przez tę samą autorkę, zawiera interesującą relację z badań, jakie prowadziła na potrzeby swej pracy doktorskiej. Koncentrowały się one na klinicznej analizie wspomnień dorosłych, ponad 30-letnich kobiet żyjących w Malezji. Wspomnienia te dotyczyły doświadczanych w dzieciństwie aktów przemocy ze strony ojca, kierowanej zarówno do ich matek, jak i innych członków rodziny. Omawiana część stanowi fascynującą lekturę, fragmenty wspomnień badanych kobiet opatrzone są bowiem wnikliwymi komentarzami psychologicznymi autorki, dotyczącymi bardzo skomplikowanych relacji, w których miłość i uwielbienie mieszają się z lękiem i nienawiścią. Bardzo ciekawe są zaprezentowane sposoby wykorzystania tej trudnej do rozwikłania płątaniny sprzecznych emocji zarówno do zatrzymania, jak i przystopowania aktów przemocy. Do innych interesujących pomysłów należy próba określania tych zdarzeń, które pozostają w świadomości, i tych, które zapadają do podświadomości, a w późniejszym życiu dają o sobie znać w różnych kryzysowych momentach życia kobiet, które w dzieciństwie były świadkami aktów przemocy albo same jej doznały.

Autorkami dwóch kolejnych rozdziałów są: Arlene Verele (profesor terapii systemowej rodziny na Uniwersytecie w Oslo, na stałe mieszkająca i praktykująca w Anglii) oraz Jan Coper (długie lata pracująca w Anglii jako psychiatryczny pracownik społeczny i terapeutka rodziny). Oba te rozdziały, czyli trzeci i czwarty, uznać można za najważniejsze w całej książce, przedstawiają one bowiem opracowany przez wymienione autorki program terapeutyczny zapobiegający przemocy w rodzinie określany jako Plan Bezpieczeństwa Małżeństwa i Rodziny (*Safety Plan for Couples and Family*). Z dużym powodzeniem stosowany jest on od ponad dwudziestu lat w terapii rodzin z problemem przemocy wewnątrzrodzinnej. Przedstawiony jest dokładnie w rozdziale trzecim. Polega on – najogólniej biorąc – na możliwie dokładnym określeniu relacji interpersonalnych, a więc przeróżnych odcieni wzajemnych sympatii i antypatii, głównie po to, aby na tej podstawie zbudować dwa podstawowe konstrukty tego planu: przewidzenie wystąpienia różnego rodzaju aktów przemocy, możliwości określenia scenariuszy przebiegu tych negatywnych zjawisk, a następnie względnie skutecznego zminimalizowania ich skutków. Podstawowym jednak znaczeniem zastosowania omawianej metody jest możliwość zapobiegania nawrotom tych ze wszech miar niepożądanych przejawów zachowania się.

Warty uwagi jest opracowany przez autorki omawianego planu program minimum sześciu podstawowych sesji: najpierw z osobą najczęściej stosującą prze-



moc w rodzinie (którą zazwyczaj bywa ojciec), potem z jego partnerką (żoną), a następnie z pozostałymi, dorosłymi członkami rodziny. Osobno prowadzone są sesje z dziećmi, w tym przypadku nie określono minimalnej liczby spotkań. Sesje te mają za zadanie możliwie największe zdywersyfikowanie rodzinnego pola walki, jaka przebiega w czasie rozgrywających się aktów przemocy. Czynione jest to głównie po to, aby osoba stosująca przemoc spotykała się z tak zdecydowaną ripostą zintegrowanej rodziny, by nie tylko nie odczuła skuteczności przejawianych aktów agresji, lecz wręcz przeciwnie, przeżyła upokorzenie wynikające z nieskuteczności swych agresywnych zapędów.

Czwarty rozdział poświęcony jest procesowi przygotowania do separacji i ewentualnego rozwodu. Ponieważ sytuacje te potrafią być równie emocjonujące, co niebezpieczne dla dalszego życia partnerów (małżonków), przygotowanie do takich momentów zostało włączone do omawianego w poprzednim rozdziale książki Planu Bezpieczeństwa Małżeństwa i Rodziny.

Autorką piątego rozdziału jest Arlene Vetere (współautorka dwóch uprzednio omawianych rozdziałów). Jest on poświęcony wykorzystaniu nowoczesnej wersji teorii przywiązania do terapii systemowej rodzin z problemami przemocy. Poszerzenie i unowocześnienie owej teorii polega na tym, że – jak utrzymuje autorka – nie tylko pozytywne i miłe doznania stanowią podłoże przywiązania, lecz także głęboko przeżywane momenty pojednania.

Rozdział szósty napisała Angela Abela (profesor, organizator, a później dziekan Wydziału Studiów nad Rodziną Uniwersytetu Maltańskiego, praktykująca terapeutka rodzin, ekspertka ds. rodzin parlamentu Malty, a także autorka obszernego podręcznika z zakresu psychologii i psychiatrii klinicznej dzieci). Głównym problemem poruszonym w tym rozdziale jest wygaszanie traumy po doświadczanych aktach przemocy wewnątrzrodzinnej. Autorka przedstawia w sposób bardzo plastyczny sposoby organizacji sesji terapeutycznych, zarówno indywidualnych, jak i w diadach oraz grupach rodzinnych, nastawionych na możliwie największe zminimalizowanie traumatycznych doświadczeń pacjentów. Rozdział ten zasługuje, według mego przekonania, na miano najbardziej instruktażowego w całej omawianej książce, zawarte są w nim bowiem niekiedy drobiazgowo wytyczne dotyczące zarówno sposobów przygotowania, przeprowadzenia, jak i nadzoru sesji z ofiarami przemocy wewnątrzrodzinnej.

Siódmy rozdział, napisany przez Arlene Vetere, poświęcono relacji pomiędzy terapeutą a pacjentem bądź pacjentami w procesie prowadzonej terapii. Temat ten jest co prawda często podnoszony w literaturze przedmiotu ze względu na tzw. kontr-transferencję, czyli przeciwprzeniesienie. Dotyczy on, upraszczając, sytuacji, w której pacjent indukuje swoje postawy lekarzowi (co – jak wiemy – stanowi często przedmiot licznych dowcipów o lekarzach, a szczególnie psychiatrach). Otóż terapeuta, który z natury rzeczy musi być empatyczny wobec pacjenta, otwiera nań nie tylko serce, lecz także umysł, co sprawia, że niekiedy, w sposób bezwiedny, przejmuje zarówno cechy mentalne, jak i behawioralne

swego pacjenta. W omawianym rozdziale ukazane są najczęściej występujące pułapki, na które natknąć się może każdy terapeuta rodziny, a także sposoby zapobiegania sytuacjom, w których takie niebezpieczne dla skuteczności procesu terapeutycznego momenty, z dużym stopniem prawdopodobieństwa, mogą wystąpić.

Ósmy rozdział, autorstwa Angeli Abeli, dotyczy doradztwa i superwizji poczynań terapeutów systemowo wspomagających rodziny dotknięte przemocą. Jest on szczególnie ważny dla praktyków, jako że przedstawiono w nim nie tylko tajniki „kuchni” terapeutycznej, lecz przede wszystkim wskazano na liczne niebezpieczeństwa ukryte w skomplikowanym procesie przygotowywania tak potrzebnej członkom skonfliktowanej rodziny strawy duchowej.

Ostatni, dziewiąty rozdział (tej samej autorki) poświęcony jest prewencji. Zawiera on omówienie szeregu predyktorów przemocy w rodzinie, a także metod wczesnej interwencji, w zgodzie z maksymą, że lepiej jest zapobiegać, niż leczyć. Zastanawia mnie natomiast, dlaczego rozdział ten zamieszczono jako ostatni, a nie na początku omawianej książki. Oczywiście można by znaleźć uzasadnienie takiego właśnie układu rozdziałów, rzecz jednak w tym, że nigdzie nie został on wyjaśniony.

Przechodząc zatem do ogólnej konkluzji na temat recenzowanej monografii, muszę podkreślić, że jest ona ciekawa i ważna, ale zarazem odbiegająca od standardów publikacji naukowych. Z jednej strony, zawiera bardzo praktyczne wskazówki dotyczące systemowej terapii rodzin dotkniętych przemocą. Z drugiej jednak – jest to pierwsza praca zbiorowa, jaką czytałem w moim długim już życiu, która nie ma redaktora. Ponadto brakuje w niej wstępu, który prezentowałby przyświecającą publikacji filozofię i omówienie poszczególnych prac pod kątem ich relacji z przyjętymi założeniami, a także ogólnego podsumowania. Brak takiej porządkującej „ręki” odczuwa się zwłaszcza w niepotrzebnych powtórzeniach widocznych w niektórych rozdziałach.

Pierwotnie byłem skłonny ten stan rzeczy wytłumaczyć zaniedbaniami edytorskimi, jednakowoż biorąc pod uwagę światową renomę wydawnictwa puszczającego w obieg omawianą książkę, nie dopuszczam (raczej?) takiego obrotu sprawy. Biorę natomiast pod uwagę inną ewentualność, że publikacja ta jest zwiastunem nowej ery wydawniczej, w której w drukach zwartych, niczym w przestrzeni internetowej, zamieszczane będą, obok siebie, prace bez opracowania redakcyjnego, niezbędne w dotychczasowych praktykach. Dlatego także z tego powodu warto się z recenzowaną książką zapoznać.

## **KOMUNIKATY, KRONIKA**

### **ODZNACZENIE PAŃSTWOWE DLA REKTORA APS PROFESORA STEFANA M. KWIATKOWSKIEGO**

Rektor Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie Profesor Stefan M. Kwiatkowski został odznaczony Krzyżem Komandorskim Orderu Odrodzenia Polski podczas uroczystości w Pałacu Prezydenckim w dniu 16 lutego 2017 roku.

Więcej informacji na stronie internetowej: <http://www.aps.edu.pl/aktualno-%C5%9Bci/wyr%C3%B3%C5%BCnienia-dla-jm-rektora-aps-prof-stefana-m-kwiatkowskiego/>

### **NAGRODA JANA NOWAKA-JEZIORAŃSKIEGO DLA PROFESORA SZEWACHA WEISSA**

Profesor Szewach Weiss, doktor honoris causa Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie (2012), został laureatem Nagrody Jana Nowaka-Jeziorańskiego (2018) przyznawanej za „myślenie o państwie jako dobru wspólnym”.

Informacje na temat sylwetki laureata dostępne są na stronie internetowej: <http://www.aps.edu.pl/uczelnia/doktorzy-honoris-causa/profesor-szewach-weiss/>



## INFORMACJE DLA AUTORÓW

Redakcja kwartalnika *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo* przyjmuje do opublikowania oryginalne, recenzowane prace naukowe, artykuły polemiczne, recenzje, sprawozdania z wydarzeń naukowych, przeglądy czasopism.

Nadsyłane materiały powinny być zapisane za pomocą typowego edytora tekstu (preferowany edytor: MS WORD). Tekst należy przygotować zgodnie z następującymi zasadami:

- wydruk pracy na papierze formatu A4 z marginesem 3,5 cm z lewej strony;
- tekst – 30 wierszy na stronie i ok. 60 miejsc znakowych w wierszu, nie powinien zawierać poprawek;
- objętość artykułów i rozpraw:
  - minimalna: 20 tys. znaków (0,5 arkusza wydawniczego),
  - maksymalna: 40 tys. znaków (1 arkusz wydawniczy);
- praca powinna zawierać streszczenia w języku polskim i angielskim (maksymalnie po 200 słów łącznie z tytułem w każdym języku) oraz słowa kluczowe (*key words*);
- tekst należy dostarczyć w postaci wydruku komputerowego (dwa egzemplarze) wraz z opisaną płytą (CD). Zawartość wersji elektronicznej powinna być identyczna z przesłanym wydrukiem;
- wykresy, ilustracje (ponumerowane i opatrzone informacją, do którego miejsca w tekście się odnoszą) należy umieszczać w oddzielnych plikach, podając nazwy programu, za pomocą którego zostały wykonane;
- literatura przedmiotu powinna być umieszczana na końcu pracy w układzie alfabetycznym;
- odwołania należy umieszczać w tekście głównym (bez przypisów); powinny mieć postać: (Zaorska, 2002).

### Sporządzanie bibliografii

Pozycje bibliograficzne muszą być pełne, z DOI, w porządku alfabetycznym, pisane z dokładnym przestrzeganiem kolejności poszczególnych składników, z jednolitą interpunkcją. Kolejność zapisu bibliograficznego jest następująca:

- (1) autor(zy) – wszyscy, niezależnie od liczby,
- (2) rok wydania pozycji,
- (3) tytuł książki, rozdziału, artykułu, dysertacji, pracy dyplomowej, referatu lub raportu,
  - (a) książka: miejsce wydania i nazwa wydawnictwa,
  - (b) rozdział: redaktor(zy), tytuł książki, strony, miejsce wydania, wydawca,
  - (c) artykuł: tytuł czasopisma, tom (vol.) i strony,
  - (d) praca dyplomowa (dysertacja): wydział (instytut), uczelnia (instytucja) i miejscowość,

- (e) referat: oryginalna nazwa konferencji (kongresu itp.) i miejscowość,
- (f) raport: rodzaj i numer grantu, miejscowość, uczelnia (instytucja) i wydział (instytut).

Kursywą piszemy: tytuł książki, również książki, w której znajduje się odpowiedni rozdział, tytuł czasopisma i jego tom, tytuł referatu, tytuł pracy dyplomowej (dysertacji), tytuł raportu. Poniżej podano przykłady zapisu poszczególnych pozycji bibliograficznych z uwzględnieniem wymaganej interpunkcji, rodzaju pisma (proste – kursywa) i liter (wielkie – małe).

#### *Książki*

- (a) polska

Kościelska, M. (2004). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Jacek Santorski & Co.

- (b) polska, redagowana

Strelau, J., Ciarkowska, W., Nęcka, E. (red.). (1992). *Różnice indywidualne. Możliwości i preferencje*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.

- (c) obcojęzyczna, redagowana

Steiner, M., Yonkers, K., Eriksson, E. (red.). (2001). *Mood Disorders in Women*. London: Martin Dunitz.

- (d) książka o kolejnym wydaniu

Osofsky, J.D. (red.). (1998). *Handbook in Infant Development*. New York: Wiley.

#### *Rozdziały w książkach*

- (a) publikacja polska

Sidor, B. (2001). Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (s. 381–389). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.

- (b) publikacja obcojęzyczna

Greenberg, M.T. (1999). Attachment and psychopathology in childhood. W: J. Cassidy, P.R. Shaver (red.), *Handbook of Attachment: Theory, Research and Clinical Implication* (s. 469–496). New York: The Guilford Press.

#### *Artykuły w czasopismach*

Kościelska, M. (1993). Koncepcja osoby z upośledzeniem umysłowym jako uczestnika życia społecznego. *Przegląd Psychologiczny*, 3, 341–353.

#### *Nieopublikowane dysertacje i prace magisterskie*

Jackowska, E. (1976). *Wpływ środowiska rodzinnego na przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym*. Nieopublikowana rozprawa doktorska, Wydział Filozoficzno-Historyczny, Uniwersytet Jagielloński, Kraków.

Domurad, M. (1996). *Efektywność rozwoju umiejętności czytania u dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim za pomocą „metody baśniowych spotkań”*. Nieopublikowana praca magisterska, Wydział Rewalidacji i Resocjalizacji, Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.



### *Referaty wygłoszone na konferencjach i innych spotkaniach*

Jackowska, E. (1997). *Poczucie jakości życia u kobiet i mężczyzn po przebytych urazie mózgu*. Referat wygłoszony na II Sympozjum Opieki Paliatywnej – Hospicyjnej, Lublin.

Dosen, A. (1997). *Etiology, specific onset mechanisms of mood disorders among people with intellectual disablement and prelevance*. Referat wygłoszony na European Course on Mental Retardation, Nunspeet, The Netherlands.

### *Raporty z badań*

Strelau, J., Oniszczenko, W., Zawadzki, B. (1994). *Genetyczne uwarunkowania i struktura temperamentu młodzieży i dorosłych*. (Raport KBN 1108.91.02). Warszawa: Uniwersytet Warszawski, Wydział Psychologii.

Wykaz literatury nie powinien zawierać informacji prywatnych, prac w przygotowaniu. Odwołanie się do takich źródeł może występować jedynie w tekście (bez przypisów dolnych i końcowych).

Do przesłanego wydruku tekstu i jego wersji elektronicznej należy dołączyć:

- 1) prośbę wraz z podpisem, w której autor zwraca się do redakcji o wydrukowanie pracy w czasopiśmie *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, zamieszcza informację o zatrudnieniu, podaje swój tytuł naukowy, ORCID, zajmowane stanowisko, adres, numer telefonu, adres e-mailowy;
- 2) pisemne oświadczenie, że praca nie była dotąd publikowana i nie została złożona w innej redakcji. Druk oświadczenia znajduje się na stronie [www.cns.aps.edu.pl](http://www.cns.aps.edu.pl) w zakładce *Informacje dla autorów*.

Zmiany i odstępstwa od podanych zasad należy uzgadniać z członkami Komitetu Redakcyjnego. Redakcja nie zwraca nadesłanych materiałów i zastrzega sobie prawo do dokonywania zmian w tekstach, bez ingerencji w treść merytoryczną.

### **Rzetelność naukowa**

Autorzy są zobowiązani do ujawnienia wkładu poszczególnych autorów w powstanie publikacji (z podaniem ich afiliacji oraz kontrybucji, tj. informacji, kto jest autorem koncepcji, założeń, metod itp. wykorzystywanych przy publikacji) oraz źródła finansowania publikacji, wkładu instytucji naukowo-badawczych, stowarzyszeń i innych podmiotów (*financial disclosure*). Za nieujawnienie wyżej wymienionych danych odpowiedzialność ponoszą autorzy zgłaszający manuskrypt.

Wszelkie wykryte przejawy nierzetelności naukowej (*ghostwriting* – brak ujawnienia wkładu innych osób w powstawanie publikacji, *guest authorship* – sytuacje, gdy udział autora/współautora w powstanie publikacji jest znikomy lub nie miał miejsca) będą dokumentowane i nagłaśniane, włącznie z powiadomieniem odpowiednich podmiotów. Dotyczy to także łamania i naruszania zasad etyki, które obowiązują w nauce.

## **Recenzowanie**

Artykuły recenzowane są poufnie i anonimowo („podwójna ślepa recenzja”) przez dwóch zewnętrznych ekspertów niepozostających w konflikcie interesów z autorem/autorami manuskryptu zgodnie z „Dobrymi praktykami w procedurach recenzyjnych w nauce” (2011) opracowanymi przez MNiSW.

Procedura recenzowania oraz etapy obiegu pracy zgłoszonej do opublikowania znajdują się na stronie: [www.cns.aps.edu.pl](http://www.cns.aps.edu.pl) w zakładce *Zasady recenzowania*.

Lista recenzentów publikowana jest w czasopiśmie raz w roku w numerze czwartym.

### **Materiały należy nadsyłać na adres:**

Redakcja czasopisma *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*  
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej  
ul. Szczęśliwicka 40  
02-353 Warszawa  
[redakcjacns@aps.edu.pl](mailto:redakcjacns@aps.edu.pl)